



Uniwersytet  
Wrocławski

Agata Wnukiewicz-Kozłowska

**Autonomia  
jednostki  
W  
międzynarodowym  
prawie  
biomedycznym**

Wrocław 2019



# **Autonomia jednostki w międzynarodowym prawie biomedycznym**

Prace Naukowe  
Wydziału Prawa, Administracji i Ekonomii  
Uniwersytetu Wrocławskiego

---

Seria: **e-Monografie**

Nr 135

Dostęp online: <http://www.bibliotekacyfrowa.pl/publication/102030>

**Agata Wnukiewicz-Kozłowska**

Uniwersytet Wrocławski

ORCID: [0000-0002-4872-3852](https://orcid.org/0000-0002-4872-3852)

# **Autonomia jednostki w międzynarodowym prawie biomedycznym**

Wrocław 2019

## **Kolegium Redakcyjne**

*prof. dr hab. Leonard Górnicki – przewodniczący*

*dr Julian Jezioro – zastępca przewodniczącego*

*mgr Aleksandra Dorywała – sekretarz*

*mgr Ewa Galyga-Michowska – członek*

*mgr Bożena Górna – członek*

*mgr Tadeusz Juchniewicz – członek*

Recenzent: *dr hab. Włodzimierz Gromski*

© Copyright by **Agata Wnukiewicz-Kozłowska**

Korekta: *Aleksandra Król*

Projekt i wykonanie okładki: *Andrzej Malenda*

Skład i opracowanie techniczne: *Aleksandra Kumaszcza, [eBooki.com.pl](http://eBooki.com.pl)*

Druk: *Drukarnia Beta-druk, [www.betadruk.pl](http://www.betadruk.pl)*

Wydawca

E-Wydawnictwo. Prawnicza i Ekonomiczna Biblioteka Cyfrowa.

Wydział Prawa, Administracji i Ekonomii Uniwersytetu Wrocławskiego

ISBN 978-83-66066-49-6 (druk)

ISBN 978-83-66066-50-2 (online)

*Pamięci mojego Taty – archetypu lekarza*  
*Z wdzięcznością dla mojej Mamy – opoki*  
*Z miłością dla moich Córek – sensu wszystkiego*  
*Z zaufaniem dla mojego Brata – lekarza i przyjaciela*  
*Z przestaniem dla mojego Męża – “A woman’s guess  
is much more accurate than a man’s certainty”*  
*/Rudyard Kipling/*





# Spis treści

WYKAZ SKRÓTÓW.....	13
WSTĘP .....	15
ROZDZIAŁ I. POJĘCIE I ZNACZENIE AUTONOMII JEDNOSTKI W MIĘDZYNARODOWYM PRAWIE BIOMEDYCZNYM. ZAGADNIENIA WPROWADZAJĄCE I PORZĄDKUJĄCE .....	23
1. Próba ustalenia zakresu pojęcia autonomii .....	23
1.1. Podstawy filozoficzne.....	23
1.2. W poszukiwaniu prawnego rozumienia autonomii .....	30
2. Pojęcie i zakres międzynarodowego prawa biomedycznego .....	34
2.1. Uwagi wprowadzające .....	34
2.2. Europejskie prawo biomedyczne jako szczególna składowa międzynarodowego prawa biomedycznego .....	52
2.3. Aksjologia międzynarodowego prawa biomedycznego.....	64
2.4. Zakres podmiotowy i przedmiotowy międzynarodowego prawa biome- dycznego .....	70
2.5. Charakter prawny źródeł międzynarodowego prawa biomedycznego .....	71
2.5.1. Systematyka źródeł prawa międzynarodowego.....	71
2.5.2. Tradycyjne źródła prawa międzynarodowego w odniesieniu do pra- wa biomedycznego .....	72
2.5.3. Prawo miękkie ( <i>soft law</i> ) w katalogu źródeł międzynarodowego prawa biomedycznego .....	82
3. Status jednostki w międzynarodowym prawie biomedycznym.....	95
3.1. Jednostka w prawie międzynarodowym .....	95
3.2. Jednostka w prawie biomedycznym.....	99
4. Paternalizm i autonomia w prawie biomedycznym .....	102
5. Podsumowanie .....	110
ROZDZIAŁ II. ZASADA AUTONOMII PACJENTA A PRAWA I WOLNOŚCI JEDNOSTKI WOBEZ ZASTOSOWAŃ BIOLOGII I MEDYCyny .....	115
1. Prawa i wolności o charakterze ogólnym .....	115
1.1. Prawo do poszanowania godności .....	115
1.2. Prawo do życia .....	122
1.3. Wolność od nieludzkiego i poniżającego traktowania oraz tortur .....	139
1.4. Prawo do prywatności .....	150
1.4.1. Prawo do prywatności a decydowanie o zakończeniu życia .....	151
1.4.2. Prawo do prywatności a oświadczenia <i>pro futuro</i> .....	162
1.4.3. Prawo do prywatności a prawa prokreacyjne .....	166
1.4.4. Prawo do prywatności a ochrona danych medycznych .....	178
1.5. Zakaz dyskryminacji .....	180

2. Prawa bezpośrednio związane z medycyną .....	186
2.1. Zakaz eksperymentowania na człowieku bez jego zgody.....	186
2.2. Zakaz eugeniki .....	187
2.3. Zakaz klonowania reprodukcyjnego .....	191
2.4. Zakaz czynienia zysku z ciała ludzkiego .....	197
3. Podsumowanie .....	200
<b>ROZDZIAŁ III. ŚWIADOMA ZGODA JAKO WARUNEK I NARZĘDZIE REALIZACJI AU-</b>	
<b>TONOMII PACJENTA .....</b>	<b>205</b>
1. Pojęcie, geneza i znaczenie świadomej zgody .....	205
1.1. Zaufanie pacjenta do lekarza jako podstawa udzielenia zgody .....	205
1.2. Świadoma zgoda w perspektywie międzynarodowej .....	208
2. Prawo do wyrażenia zgody .....	229
2.1. Zakres przedmiotowy zgody .....	229
2.2. Prawo do informacji jako warunek zgody .....	231
2.3. Zakres podmiotowy zgody .....	240
2.3.1. Zgoda własna .....	240
2.3.2. Zgoda zastępcza.....	243
2.3.3. Zgoda równoległa (kumulatywna).....	246
3. Prawo do odmowy zgody.....	247
4. Dopuszczalność interwencji medycznej bez zgody pacjenta.....	250
5. Podsumowanie .....	255
<b>ROZDZIAŁ IV. PRAWNE PODSTAWY I PRZESŁANKI OGRANICZENIA AUTONOMII PA-</b>	
<b>CJENTA.....</b>	<b>259</b>
1. Derogacja i limitacja praw człowieka .....	259
2. Wolność badań naukowych.....	265
3. Dobro i interes społeczeństwa (zdrowie publiczne, porządek i bezpieczeństwo	
publiczne).....	268
4. Autonomia lekarza .....	280
5. Dobro i interes pacjenta .....	292
6. Podsumowanie .....	294
<b>ROZDZIAŁ V. OCHRONA PRAWA DO AUTONOMII JEDNOSTKI W MIĘDZYNARODO-</b>	
<b>WYM PRAWIE BIOMEDYCZNYM .....</b>	<b>299</b>
1. Prawne instrumenty ochrony autonomii pacjenta.....	299
1.1. Skarga do Międzynarodowego Komitetu Praw Człowieka .....	302
1.2. Skarga do Europejskiego Trybunału Praw Człowieka.....	305
1.3. Opinia doradcza Europejskiego Trybunału Praw Człowieka.....	311
1.4. Skarga do Międzyp amerykańskiego Trybunału Praw Człowieka .....	316
1.5. Rola sądów krajowych .....	317
1.6. Obowiązki państw wynikające z ratyfikacji traktatu .....	321
2. Pozaprawne metody ochrony .....	327
2.1. Rola organizacji rządowych i pozarządowych.....	327

2.2. Znaczenie międzynarodowych korporacji zawodowych .....	334
3. Podsumowanie .....	337
ZAKOŃCZENIE .....	341
BIBLIOGRAFIA.....	355



## Wykaz skrótów

AMA	– American Medical Association (Amerykańskie Stowarzyszenie Lekarzy)
CAHBI	– Ad hoc Committee of Experts on Bioethics (Komitet ad hoc Ekspertów ds. Bioetyki)
CDBI	– Steering Committee on Bioethics (Komitet Kierowniczy ds. Bioetyki)
CIOMS	– Council for International Organization of Medical Sciences (Rada Międzynarodowej Organizacji Nauk Medycznych)
CRISPR	– Clustered Regularly-Interspaced Short Palindromic Repeats (zgrupowane, regularnie rozproszone, krótkie, powtarzające się sekwencje palindromiczne – metoda inżynierii genetycznej, pozwalająca na manipulacje genomem danego organizmu, a także mechanizm immunologiczny bakterii, na podstawie którego powstała owa metoda)
EGE	– European Group on Ethics in Science and New Technologies (Europejska Grupa ds. Etyki w Nauce i Nowych Technologiach)
EKPCz	– Europejska konwencja praw człowieka
EMA	– European Medicines Agency (Europejska Agencja Leków)
ETPCz	– Europejski Trybunał Praw Człowieka
ETS	– European Treaty Series (oficjalna seria publikacji Rady Europy o charakterze dziennika urzędowego, w której publikowane są umowy międzynarodowe zawierane pod auspicjami tej organizacji międzynarodowej)
FDA	– Food and Drug Administration (Agencja Żywności i Leków)
GCP	– Good Clinical Practice (Zasady Dobrej Praktyki Klinicznej)
IBC	– International Bioethics Committee (Międzynarodowy Komitet ds. Bioetyki)
ILO	– International Labour Organization (Międzynarodowa Organizacja Pracy)
k.c.	– kodeks cywilny
k.k.	– kodeks karny
KNZ	– Karta Narodów Zjednoczonych
KPM	– Komisja Prawa Międzynarodowego
KPP	– Karta Praw Podstawowych
MeSH	– Medical Subjects Headings (system metadanych, którego celem jest indeksowanie artykułów medycznych i książek o tej tematyce)
MPPOiP	– Międzynarodowy pakt praw obywatelskich i politycznych
MTPCz	– Międziamerykański Trybunał Praw Człowieka

MTS	– Międzynarodowy Trybunał Sprawiedliwości
ONZ	– Organizacja Narodów Zjednoczonych
PDPCz	– Powszechna deklaracja praw człowieka
PGD	– Prenatal Genetic Diagnosis (Genetyczne badania prenatalne)
SN	– Sąd Najwyższy
STSM	– Stały Trybunał Sprawiedliwości Międzynarodowej
TFUE	– Traktat o funkcjonowaniu Unii Europejskiej
TK	– Trybunał Konstytucyjny
TSUE	– Trybunał Sprawiedliwości Unii Europejskiej
UE	– Unia Europejska
UNESCO	– United Nations Educational, Scientific and Cultural Organization (Organizacja Narodów Zjednoczonych ds. Edukacji, Nauki i Kultury)
WHO	– World Health Organization (Światowa Organizacja Zdrowia)
WMA	– World Medical Association (Światowe Stowarzyszenie Lekarzy)
WTO	– World Trade Organization (Międzynarodowa Organizacja Handlu)

Nie musimy pod fałszywym sztandarem wolności przyjmować żadnego z tych przyszłych światów [chodzi o wizje zawarte w książkach Aldousa Huxleya *Nowy wspaniały świat* oraz George'a Orwella *Rok 1984* – przyp. autorki] – czy ma to być wolność nieograniczonego prawa do prokreacji, czy niczym nie hamowanych badań naukowych. Nie musimy postrzegać siebie jako niewolników postępu technicznego, jeżeli postęp ten nie służy ludzkim celom. Prawdziwa wolność oznacza wolność społeczności do chronienia tych wartości, które uważają za najważniejsze – i właśnie z tej wolności musimy skorzystać dziś, w obliczu rewolucji biotechnologicznej<sup>1</sup>.

## Wstęp

Autonomia jako synonim wolności, prawa do samodecydowania, niezależności od czynników zewnętrznych stanowi dla człowieka niezaprzeczną wartość potwierdzającą jego wyjątkowość, szczególność, indywidualizm, niepowtarzalność. Oznacza przecież możliwość bycia wolnym od jakichkolwiek ograniczeń i uzależnień – ale tylko w ujęciu absolutystycznym, które nawet z teoretycznego punktu widzenia niełatwo jest obronić. Jakakolwiek koncepcja zakładająca całkowitą dowolność, brak ograniczeń i powszechnie obowiązujących zasad nie jest możliwa do realizacji w praktyce, chyba że z założenia polega na uprzywilejowaniu jednych kosztem drugich. Wydaje się, że w realiach społeczności międzynarodowej funkcjonującej w ramach porządku prawa międzynarodowego tak wyraźne zróżnicowanie zakresu uprawnień nie jest możliwe bez zaprzeczenia zasadom przyjętym w Karcie Narodów Zjednoczonych, w której państwa wyraźnie zaznaczyły, że ich celem jest: „Rozwijanie przyjaznych stosunków między narodami, oparte na poszanowaniu zasady równouprawnienia i samostanowienia narodów [...], popieranie praw człowieka i zachęcanie do poszanowania tych praw i podstawowych wolności dla wszystkich bez względu na różnice rasy, płci, języka lub wyznania”<sup>2</sup> zgodnie z zasadą suwerennej równości wszystkich członków i zasadą niedyskryminacji żadnej osoby.

Tym bardziej zakres autonomii konkretnie zdeterminowanej podmiotowo, czyli tytułowej autonomii jednostki (pacjenta z jednej i lekarza z drugiej strony, choć tej ostatniej w mniejszym stopniu<sup>3</sup>), badany w kontekście prawa międzynarodowego nie może być postrzegany w oderwaniu od reguł przyjętych w tym systemie prawnym. Przedmiotem niniejszej monografii jest prezentacja i analiza problematyki prawa pacjenta do podejmowania decyzji medycznych w swoich sprawach (diagnostyka, prewencja, leczenie, rehabilitacja), realizowanego osobiście lub przez przedstawiciela prawnego w perspektywie

---

<sup>1</sup> F. Fukuyama, *Koniec człowieka*, Kraków 2008, s. 286.

<sup>2</sup> Karta Narodów Zjednoczonych, art. 1 ust. 2 i 3, Dz. U. z 1947 r. Nr 23, poz. 90.

<sup>3</sup> Przyjmuje się, że ochrony bardziej potrzebuje pacjent, jako ta strona relacji, która przez brak wiedzy medycznej *ex definitione* jest narażona na wykorzystanie.

badawczej tej składowej systemu prawa międzynarodowego, jaką jest międzynarodowe prawo biomedyczne. Tak przyjęty zakres badań znajduje uzasadnienie w szczególnej sytuacji prawnej pacjenta w dobie nowoczesnych odkryć biologicznych i biotechnologicznych wykorzystywanych w medycynie. Problematyka autonomii pacjenta zestawiona jest równocześnie z zagadnieniem autonomii lekarza, która nie tylko jest zdecydowanie słabiej akcentowana w prawie czy doktrynie, ale stanowi nadto rodzaj równowagi dla niezależności pacjenta i jedną z gwarancji kierowania się w procesie decyzyjnym obiektywną wiedzą medyczną. Stanowi także element ryzyka, jakim jest sumienie lekarza, nie zawsze pozostające w zgodzie ze światopoglądem pacjenta.

Rozważania zaprezentowane w książce osadzone są w szerszej perspektywie prawa międzynarodowego jako całości charakteryzującej się odmiennymi cechami od krajowego porządku prawnego, ze szczególnym uwzględnieniem specyfiki prawa biomedycznego. To ostatnie poświęcone jest problematyce praw i wolności pacjenta, praw i obowiązków lekarza oraz, w podstawowym stopniu, obowiązków podmiotów świadczących usługi medyczne (poza aspektem organizacji opieki zdrowotnej, co objęte jest raczej zakresem międzynarodowego prawa ochrony zdrowia). Oznacza to – i takie założenie konsekwentnie realizowano w monografii – że międzynarodowe prawo biomedyczne traktowane jest jako składowa większej całości, jaką jest prawo międzynarodowe *in genere*.

Celem pracy jest próba rozwiązania kilku problemów badawczych związanych z prawem do decydowania o sobie w sytuacjach medycznych i z niezależnością pacjenta oraz lekarza w kontekście międzynarodowego prawa biomedycznego. Kluczowym zagadnieniem poddanym analizie jest znaczenie, zakres i istota autonomii pacjenta. Problematyka ta zaprezentowana jest w ujęciu prawnomiędzynarodowym. Jednym z istotnych powodów wyboru takiej perspektywy badawczej jest proces genezy, ewolucji i kształtowania się prawnej zasady autonomii pacjenta. Jej początki tkwią głęboko w prawie międzynarodowym<sup>4</sup>. Sformułowanie tej zasady i wyrażenie jej w oficjalnym dokumencie nastąpiło w związku z osądzeniem nazistowskich lekarzy oskarżonych o przeprowadzanie nieludzkich eksperymentów pseudomedycznych na więźniach obozów koncentracyjnych podczas II wojny światowej. Tak zwany Kodeks norymberski został opracowany podczas procesu zbrodniarzy wojennych w 1947 r. jako zbiór zasad etycznych dotyczących prowadzenia badań medycznych z udziałem człowieka jako ich podmiotu. Charakter prawny

---

<sup>4</sup> Trzeba jednak zauważyć, że w roku 1931 niemieckie ministerstwo zdrowia zakazało badań na niemieckich pacjentach bez ich zgody, zaś w roku 1946 American Medical Association (AMA) wydało Zasady etyki medycznej (Principles of Medical Ethics), które zakazywały badań na ludziach bez ich zgody. Szerzej patrz: W. Bołoz, *Geneza, ewolucja i etyczne uzasadnienie „świadomej zgody”*, [w:] *Realizacja zasady informed consent w kontekście relacji lekarz – pacjent. Wyzwania i bariery rozwojowe w Polsce*. Materiały z seminarium ekspertów zorganizowanego przez Biuro Rzecznika Praw Obywatelskich we współpracy z Centrum Ekologii Człowieka i Bioetyki Uniwersytetu Kardynała Stefana Wyszyńskiego w Warszawie dnia 12 marca 2011 r., Warszawa 2012, s. 33-34 i cytowani tam: L. Aleksander, *Ethics of human experimentation*, „Psychiatric Journal of the University of Ottawa” 1976, No 1, s. 40-46 oraz A.C. Ivy, *Report on war crimes of a medical nature committed in Germany and elsewhere on German nationals and the nationals of occupied counties by the Nazi regime during War II*. Document JC 9218, „AMA Archives” 1946, s. 9.



tego dokumentu jest przedmiotem rozważań doktryny. Z formalnego punktu widzenia nie ma wątpliwości, że stanowi on dekalog zasad moralnych, a nie prawnych. Praktyka wskazuje jednak na przekształcenie z czasem tych zasad w normy i standardy prawne w drodze ukształtowania się zwyczaju międzynarodowego, przyjęcia stosownych traktatów, uregulowania zasad prowadzenia badań biomedycznych w prawie UE w formie dyrektyw i rozporządzeń, opracowania licznych deklaracji i rekomendacji przez organizacje międzynarodowe (UNESCO, WHO, Radę Europy). Nadto w środowisku medycznym, które zobowiązane jest prawnie do przestrzegania norm etycznych zawartych w kodeksach deontologicznych, Kodeks norymberski wyznacza standard postępowania, bez wnikania w jego formalną charakterystykę.

Zasada autonomii pacjenta obecna jest też w krajowych systemach prawnych, najczęściej w regulacjach dotyczących obowiązków lekarza i praw pacjenta. Jest też elementem świadomości społecznej, najbardziej rozwiniętym w Stanach Zjednoczonych Ameryki, ale też charakterystycznym dla europejskiej kultury prawnej, w której prawa i wolności jednostki stanowią istotny filar filozofii, teorii i praktyki prawa. Aktualnie autonomia pacjenta, jako zasadniczy element relacji pacjent – lekarz oraz pacjent – system opieki zdrowotnej, nie podlega dyskusji co do faktu. Jej kształt i treść prawna jednak wciąż, zasadnie zresztą, budzą ożywioną dyskusję doktrynalną. Autonomia pacjenta pozostaje także ważnym i trudnym elementem prac judykatury. Stale rozwija się w procesie stanowienia i stosowania prawa.

O ile jednak w przestrzeni prawa krajowego, z uwzględnieniem jego systematyki obejmującej prawo cywilne i prawo karne, w pewnym stopniu też prawo administracyjne i na pewno prawo konstytucyjne, kwestia autonomii pacjenta jest dość dobrze opracowana i nieustannie rozwijana oraz komentowana, o tyle w perspektywie prawa międzynarodowego pozostaje jednak pewnym *novum* wymagającym usystematyzowania i uporządkowania. Ponadto prawo międzynarodowe w różnym zakresie wpływa na regulacje krajowe i często wyznacza kierunek interpretacji i tworzenia katalogu praw pacjenta i obowiązków lekarza. Stąd zasadne, a nawet konieczne jest rozpatrywanie autonomii jednostki w perspektywie medycznej z uwzględnieniem obu tych porządków prawnych. Dominującą perspektywę badawczą w tej monografii stanowi międzynarodowe prawo biomedyczne, subsydiarnie jedynie uzupełniane analizą regulacji prawa krajowego.

Autonomia pacjenta i lekarza, wyrażona wprost w tytule opracowania w sformułowaniu „autonomia jednostki”, rozważana jest zarówno z punktu widzenia teoretycznego – jako pojęcie z zakresu filozofii oraz prawa, jak i praktycznego – przez analizę orzecznictwa sądów międzynarodowych, ze szczególnym naciskiem na dorobek Europejskiego Trybunału Praw Człowieka, najbardziej aktywny organ w tej materii. W pracy pojawiają się też odwołania do orzeczeń sądów krajowych, ale jedynie w celu uzupełnienia narracji o szerszy kontekst problemów bioetycznych i bioprawnych. Zaznaczyć jednak trzeba, że zastosowanie terminu „jednostka” nie jest zabiegiem przypadkowym. Przy bliższej analizie regulacji prawnych dotyczących sytuacji prawnej pacjenta, wyraźne

staje się bowiem założenie, że pod pojęciem tym kryje się zarówno osoba fizyczna, jak i istota ludzka, a realizacja autonomii chorego wykracza poza formułę samego pacjenta jako takiego, włączając w ten proces drugą stronę procesu terapeutycznego – lekarza, osoby wykonujące zawody medyczne, podmioty świadczące usługi medyczne oraz jako trzeci element – przedstawiciele prawnych chorych<sup>5</sup> małoletnich lub z innych przyczyn niezdolnych do samodzielnego wyrażenia zgody na interwencję medyczną (np. ubezwłasnowolnionych, nieprzytomnych, z deficytem intelektualnym).

Trzeba podkreślić, że autonomia pacjenta oraz lekarza analizowana jako prawo jednostki – bądź to samodzielne, bądź powiązane z bardziej tradycyjnymi prawami i wolnościami (np. godność, wolność, prywatność) – pokazana jest jako wartość wpisana w istniejący już i ugruntowany system prawa międzynarodowego, szczególnie międzynarodowego prawa praw człowieka, i równocześnie jako fundamentalny element międzynarodowego prawa biomedycznego. Stąd rozważana jest w różnych perspektywach: zasady prawnej, normy prawnej, standardu prawnego, przejawu i elementu innych praw i wolności człowieka, samodzielnego uprawnienia.

Przyjęta w pracy hipoteza o wykształceniu się nowego rodzaju prawa, wywodzącego się z prawa międzynarodowego publicznego oraz uwzględniającego klasyczny kanon praw i wolności jednostki, ale charakteryzującego się istotną odrębnością przedmiotową i specyfiką podmiotową wraz z założeniem, że autonomia jednostki w tak wyznaczonym obszarze prawa przyjmuje wyraźną, skonkretyzowaną, rozpoznawalną i swoistą postać, zdeterminowała jej dyspozycję. W rozdziale pierwszym przedstawione zostały ramy międzynarodowego prawa biomedycznego z wyszczególnieniem jego europejskiej postaci wraz z filozoficzno-prawnym wprowadzeniem do problematyki autonomii. Rozdział drugi poświęcony został ewolucji i, przynajmniej stopniowej, emancypacji prawa jednostki do autonomii w kontekście medycznym. Ten fragment pracy w znacznej mierze opiera się na analizie orzecznictwa i poszukiwaniu wskazówek interpretacyjnych. Zmierza do pokazania znaczenia i zakresu autonomii pacjenta w jej wymiarze praktycznym. W rozdziale trzecim uwidoczniła została problematyka świadomej zgody jako fundamentu i emanacji autonomii. W czwartym z kolei przedstawiona jest koncepcja ograniczenia autonomii pacjenta w powiązaniu z przyjętymi w prawie limitacjami i derogacjami praw i wolności człowieka, co pokazuje też jedność systemową zarówno samego prawa do samostanowienia, jak i nowej gałęzi prawa z klasycznym prawem międzynarodowym. Ostatnia część pracy poświęcona jest prezentacji mechanizmu ochrony autonomii pacjenta. Zabieg ten służy podkreśleniu tego, że prawo jednostki do decydowania o sobie

---

<sup>5</sup> W pracy terminy „pacjent” i „chory” są stosowane zamiennie, mimo świadomości autorki, że pojęcie pacjenta jest szersze i obejmuje też zdrowe osoby w systemie opieki zdrowotnej (np. w kontekście profilaktyki). Zabieg ten ma charakter stylistyczny i służy unikaniu ciągłych powtórzeń tego samego słowa. Warto też zauważyć, że w języku pokolenia lekarzy-seniorów dominuje określenie „chory”, zaś młodsza generacja posługuje się już częściej słowem „pacjent”, co ilustruje pewien proces zmian w relacjach lekarz – pacjent.

w kontekście medycznym nie jest uprawnieniem iluzorycznym, lecz rzeczywistym konstruktem prawnym wypełnionym materialnie i formalnie.

Istotnym elementem analizy procesu kształtowania się międzynarodowego prawa biomedycznego oraz autonomii jednostki jako jego podstawowej zasady, jest badanie znaczenia prawa miękkiego jako narzędzia oraz pewnego rodzaju formuły przejściowej w procesie tworzenia norm prawnych (tzw. twarżenia *soft law*). Ten nurt badań wiąże się też naturalnie z rozważaniami nad relacją między normami etycznymi a prawnymi w międzynarodowym prawie biomedycznym. Ścisłe powiązanie między pryncypiami bioetyki a podstawowymi zasadami prawnymi tej gałęzi prawa w połączeniu z moralnym uzasadnieniem klasycznego porządku prawa międzynarodowego narzuca konieczność przywołania obu perspektyw: bioetycznej i prawnej.

Badanie autonomii jednostki w międzynarodowym prawie biomedycznym prowadzone jest też w celu ustalenia poziomu samodzielności tej gałęzi prawa w stosunku do prawa międzynarodowego publicznego. Hipoteza dotycząca autonomizacji prawa biomedycznego nie zaprzecza jednak systemowości prawa międzynarodowego, kładąc nacisk jedynie na identyfikację pewnych odrębności nowej gałęzi prawa. W szczególności badany jest korpus podstawowych zasad międzynarodowego prawa praw człowieka jako punktu wyjścia dla ochrony praw jednostki w międzynarodowym prawie biomedycznym.

W pracy posłużono się metodą analizy prawnej prowadzonej w trzech płaszczyznach: materialnej (uwzględniającej treść odpowiednich przepisów), formalnej (dotyczącej formowania się nowej dziedziny prawa i związanym z tym procesem prawotwórczym oraz charakterem norm z zakresu prawa biomedycznego) i podmiotowej (w znaczeniu aktywności poszczególnych organów tworzących i interpretujących prawo biomedyczne). Badania przeprowadzono z wykorzystaniem źródeł prawa charakterystycznych dla prawa międzynarodowego publicznego i tam, gdzie to niezbędne dla zaznaczenia pewnych prawidłowości lub różnic, prawa krajowego, orzecznictwa sądów międzynarodowych, szczególnie ETPCz, a także, incydentalnie, sądów krajowych oraz poglądów doktryny. Analizę, uwzględniającą podejście krytyczne do źródeł i literatury przedmiotu, przeprowadzono na podstawie źródeł oraz dorobku nauki prawa międzynarodowego i prawa biomedycznego. Autorka przedstawiła dorobek doktryny w zakresie koncepcji autonomii pacjenta z jednej i lekarza z drugiej strony, odnosząc się do przyjętych ustaleń bądź w kierunku akceptacji prezentowanych poglądów, bądź w ujęciu krytycznym. Przeanalizowała też proces prawotwórczy obejmujący międzynarodowe prawo biomedyczne jako takie oraz prawo jednostki do autonomii w jego kontekście. Ponadto wykorzystwała metody: formalno-dogmatyczną, historyczną, socjologiczną, funkcjonalną i, w niewielkim stopniu, prawnoporównawczą. Te sposoby porządkowania źródeł oraz prowadzenia wnioskowania na nich opartego w zakresie tytułowego problemu wydają się najbardziej adekwatne. Metoda historyczna uwzględnia proces ewolucji międzynarodowego prawa biomedycznego oraz konstruktu autonomii jednostki na jego tle. Podejście socjologiczne pozwala na odniesienie się do kluczowej relacji opisywanej przez prawo biomedyczne

zachodzącej między lekarzem a pacjentem i jej wpływu na kształtowanie się prawa pacjenta do samostanowienia, od ujęcia paternalistycznego do autonomicznego. Metoda formalno-dogmatyczna zaś umożliwia badanie obowiązujących norm prawnych w oznaczonym zakresie, co dla interpretacji autonomii jednostki ma istotne znaczenie. Funkcjonowanie prawa zostało przedstawione przez przywołanie i omówienie orzecznictwa dotyczącego praw i wolności człowieka ze szczególnym uwzględnieniem prawa do samostanowienia przez podejmowanie decyzji medycznych.

Inspiracją do wyboru tematyki i zakresu badań były wcześniejsze doświadczenia autorki związane z obserwowaniem i analizowaniem procesu kształtowania się i rozwoju prawa medycznego oraz międzynarodowego prawa biomedycznego. Autonomizacja tych zagadnień i ich ewolucja w kierunku samodzielnej, choć interdyscyplinarnej i silnie powiązanej z prawami człowieka dziedziny prawa oraz specyfika praw i wolności pacjenta w zderzeniu z pozycją prawną lekarza wymagają bliższej prezentacji i analizy. Stąd pomysł na monografię poświęconą tym zagadnieniom. Należy zauważyć dotychczasowy dorobek polskiej nauki prawa i bioetyki w badanej tematyce, w szczególności w formie monografii autorstwa Marii Boratyńskiej<sup>6</sup>, Teresy Dukiet-Nagórskiej<sup>7</sup>, Jędrzeja Bujnego<sup>8</sup>, Grzegorza Hołuba, Piotra Duchlińskiego i Tadeusza Biesagi<sup>9</sup>, Marii Nowackiej<sup>10</sup>, Pawła Łukowa<sup>11</sup>, Małgorzaty Świdorskiej<sup>12</sup> i Beaty Janiszewskiej<sup>13</sup>. Przywołane opracowania dotyczą jednak prawa polskiego. W obcojęzycznej literaturze fachowej sam problem prawny i etyczny autonomii jednostki w medycznym kontekście rozważany jest zarówno w opracowaniach o charakterze monograficznym<sup>14</sup>, jak i w licznych artykułach. Brakuje natomiast monografii w całości poświęconej kwestii samostanowienia pacjenta i równocześnie autonomii lekarza w perspektywie międzynarodowego prawa biomedycznego.

Niewątpliwie motywem decyzji dotyczącej wyboru przedmiotu badań była też silna identyfikacja autorki ze środowiskiem medycznym, które niełatwo odnajduje się w zacieśniającym się gorsecie nakazów i zakazów prawnych, oraz związanej z tym odpowiedzialności i konieczności poszanowania prawa pacjenta do samostanowienia. Zamiarem autorki było przedstawienie pozycji jednostki w międzynarodowym prawie biomedycznym jako autonomicznego podmiotu praw i obowiązków wywodzących się z prawa międzynarodowego i uzasadnienia rozwoju prawa do decydowania o sobie

---

<sup>6</sup> M. Boratyńska, *Wolny wybór. Gwarancje i granice prawa pacjenta do samodecydowania*, Warszawa 2012.

<sup>7</sup> T. Dukiet-Nagórska, *Autonomia pacjenta a polskie prawo karne*, Warszawa 2008.

<sup>8</sup> J. Bujny, *Prawa pacjenta. Między autonomią a paternalizmem*, Warszawa 2006.

<sup>9</sup> G. Hołub, P. Duchliński, T. Biesaga, *Od autonomii osoby do autonomii pacjenta*, Warszawa 2013.

<sup>10</sup> M. Nowacka, *Autonomia pacjenta jako problem moralny*, Białystok 2005.

<sup>11</sup> P. Łuków, *Granice zgody: autonomia zasad i dobro pacjenta*, Warszawa 2005.

<sup>12</sup> M. Świdorska, *Zgoda pacjenta na zabieg medyczny*, Toruń 2007.

<sup>13</sup> B. Janiszewska, *Zgoda pacjenta na udzielenie świadczenia zdrowotnego. Ujęcie wewnątrzsystemowe*, Warszawa 2013.

<sup>14</sup> Zob. np. O. O'Neill, *Autonomy and Trust in Bioethics*, Cambridge 2002; D.N. Weisstub, G. Diaz Pintos (red.), *Autonomy and Human Rights in Healthcare. An International Perspective*, Dordrecht 2008.

w kontekście decyzji medycznych jako słusznego konstruktu prawnego gwarantującego jednostce rozumianej jako pacjent, ale i jako lekarz poszanowanie jej praw przewidzianych w perspektywie międzynarodowoprawnej. Założenie, że książka adresowana jest nie tylko do prawników, ale też do lekarzy, spowodowało konieczność wprowadzenia w tekście wyjaśnień, a niekiedy nawet uproszczeń, ułatwiających percepcję czytelnikom reprezentującym oba środowiska.

Napisanie tej książki możliwe było dzięki wsparciu wielu życzliwych osób, których wiara w sens wyboru tematu badań oraz potrzeby przedstawienia ich rezultatów wraz z inspirującymi rozmowami, dyskusjami, a nawet sporami, które dane mi było prowadzić z pełnymi wiedzy, pasji, doświadczenia, wnikliwości i dociekliwości koleżankami i kolegami zarówno w macierzystej jednostce, jak i w innych ośrodkach naukowych oraz ze znakomitymi praktykami w dziedzinie prawa, medycyny i bioetyki, uczyniły pracę możliwą i uzasadnioną. Nie sposób wymienić z osobna wszystkich, którzy okazali się pomocni, nie ponosząc ryzyka uchybienia choćby jednej osobie, ale absolutnie nie można pominąć milczeniem Ich udziału i dlatego pragnę Im wszystkim szczerze podziękować. Rola dwóch osób wymaga jednak szczególnego podkreślenia. Dziękuję mojemu niezyskującemu już Mistrzowi – Panu Profesorowi Janowi Kolasie, który od początku moich zmagania z prawem medycznym w perspektywie międzynarodowej dostrzegał potencjał tej dziedziny i wspierał mnie swoim autorytetem, wiedzą i doświadczeniem, szczególnie, że ponad 10 lat pełnił funkcję członka komisji bioetycznej we wrocławskim Uniwersytecie Medycznym. Podziękowanie kieruję również do Pana Profesora Włodzimierza Gromskiego, który z uwagą i życzliwością wypełnił rolę recenzenta wydawniczego monografii, udzielając mi cennych wskazówek i rad. Za wszelkie potknięcia odpowiedzialność spoczywa jednak wyłącznie na autorce książki.



# Rozdział I

## Pojęcie i znaczenie autonomii jednostki w międzynarodowym prawie biomedycznym. Zagadnienia wprowadzające i porządkujące

### 1. Próba ustalenia zakresu pojęcia autonomii

#### 1.1. Podstawy filozoficzne

„Autonomia” jest terminem często stosowanym we współczesnym dyskursie, nie tylko w obszarze nauki, zwłaszcza filozofii, ale też w języku potocznym oraz sytuacjach życia codziennego. Przewija się w dyskusjach politycznych (przede wszystkim dotyczących prawa narodów do samostanowienia), w przemyśleniach na temat równości i niedyskryminacji (zwłaszcza kobiet oraz mniejszości narodowych i etnicznych czy mniejszości seksualnych), w literaturze i sztuce (autonomia twórcy czy służebność sztuki wobec odbiorcy) i wreszcie w nauce (wolność czy służebność nauki oraz granice badań naukowych). Przenika zatem jako idea różne dziedziny życia, stając się pewnego rodzaju elementem łączącym różne aspekty egzystencji, a może nawet wspólnym mianownikiem współczesnego modelu funkcjonowania świata i jednostki. Zjawisko to ma oczywiście zarówno pozytywne, jak i negatywne skutki. Autonomia pojmowana w sposób najbardziej ogólny – jako niezależność i wolność – może bowiem powodować dobre następstwa, np. usamodzielnienie, szacunek dla podmiotowości, rozwój nowych bytów, ale też różnego rodzaju niepokojące zjawiska, np. chaos społeczny, przekraczanie ustanowionych norm moralnych i prawnych, brak poszanowania dla przyjętych w społeczeństwie reguł. Stąd wniosek, że pokusa zachwytu nad ideą autonomii czy też absolutyzacja wartości, jaką może być autonomia, jest zbyt niebezpieczna, a w kontekście biomedycyny może wręcz prowadzić do próby zaprzeczenia powszechnie przyjętej i akceptowanej hierarchii wartości, z prawem do życia na jej szczycie. W popularnonaukowej dyskusji często pojawia się motyw eutanazji czy aborcji. Nie brak go też w dyskursie naukowym oraz w rozważaniach sądowych. Co więcej, znajduje on też odzwierciedlenie w regulacjach prawnych – od całkowitego zakazu przerywania ciąży oraz kończenia życia na życzenie pacjenta, przez dopuszczenie tych procedur w wyjątkowych okolicznościach, do liberalnego ujęcia obu lub jednej z tych kwestii. Dylematem stają się konsekwencje poznania genomu ludzkiego. Problematiczne kwestie rodzą się w związku z coraz szerszymi możliwościami przeszczepiania ludzkich narządów i tkanek czy też wytwarzania ich „na zamówienie”



albo pozyskiwania w nielegalny sposób w procederze okaleczania, a nawet uśmiercania dawców. Dodatkowo wszystkie te problemy mają charakter uniwersalny – „dzieją się” na całym świecie i nie rozpoznają granic państwowych. Istotnym odniesieniem jest więc prawo międzynarodowe, którego jednym z fundamentów jest zasada uniwersalizmu. Piszą o tym chociażby Robert Jennings i Arthur Watts w podręczniku Oppenheima, podkreślając, że „międzynarodowy porządek prawny stosuje się w całej międzynarodowej wspólnocie państw; w tym sensie ma charakter uniwersalny”<sup>15</sup>, choć oczywiście z zastrzeżeniem, że tylko pewne reguły mają taki powszechny charakter.

Próba ustalenia znaczenia i zakresu autonomii jednostki w międzynarodowym prawie biomedycznym może służyć uporządkowaniu funkcjonujących opinii, zasygnalizowaniu pojawiających się dylematów i zaproponowaniu formuły godzącej prawo, etykę i potrzeby społeczne przez wskazanie możliwego oraz powinienego (w znaczeniu zgodności z aksjologią systemu prawnego) konsensusu oraz ewentualnych uzasadnionych wyjątków.

Słownikowe definicje terminu „autonomia” wskazują, że kryje się za nim „prawo jakiejś zbiorowości do samodzielnego rozstrzygnięcia swoich spraw wewnętrznych, samodzielność i niezależność w decydowaniu o sobie; w etyce zaś niezależność od norm etycznych zewnętrznych, innych niż własne sumienie”<sup>16</sup>. Niektóre opracowania większy nacisk kładą na autonomię jednostki, wskazując, że pojęcie to oznacza zdolność jednostki do samostanowienia (*self-determination*) i samzarządzania (*self-governance*). Pojawia się też w źródłach koncepcja zróżnicowania autonomii na: osobistą (*personal*), moralną (*moral*) i polityczną (*political*)<sup>17</sup>.

W słowniku Webstera autonomia określana jest jako cecha państwa bycia niezależnym, wolnym i samzarządzającym oraz jako wolność jednostki lub grupy. Uściślając, autonomia jednostki rozumiana jest jako zdolność jednostki do samzarządzania w sferze moralności<sup>18</sup>.

Istotne w definiowaniu autonomii jest też spojrzenie zaczerpnięte z poglądów Immanuela Kanta, z których można wywnioskować, że autonomia polega na samodzielnym podejmowaniu decyzji na podstawie motywów wynikających z własnych przekonań jednostki, a wykluczających wpływy sił czy podmiotów zewnętrznych<sup>19</sup>. Podobny kierunek myślenia przypisywany jest Johnowi Stuartowi Millowi, który w rozprawie

---

<sup>15</sup> R. Jennings, A. Watts, *Introduction. Universality of International Law*, Ch. 1, *Foundation of International Law*, [w:] *Oppenheim's International Law (9th Edition): Volume 1. Peace*, 2008, s. 87.

<sup>16</sup> Hasło *Autonomia*, [w:] *Słownik języka polskiego PWN*, protokół dostępu: <https://sjp.pwn.pl/sjp/autonomia;2551312.html>, 5.05.2017 r.

<sup>17</sup> Hasło *Autonomy*, [w:] *Internet Encyclopedia of Philosophy*, protokół dostępu: <http://www.iep.utm.edu/autonomy>, 12.09.2016 r.

<sup>18</sup> P.B. Gove (red.), *Webster's Third New International Dictionary of the English Language Unabridged*, Kolonia 1993, s. 148.

<sup>19</sup> Hasło *Autonomy in Moral and Political Philosophy*, [w:] *Stanford Encyclopedia of Philosophy*, pierwotnie opublikowano 28.07.2003 r., zaktualizowano 9.01.2015 r., protokół dostępu: <http://plato.stanford.edu/entries/autonomy-moral>, 12.09.2016 r.



O wolności, porównując człowieka do drzewa, postulował konieczność zapewnienia każdej jednostce przestrzeni do rozwoju. Był zatem przeciwny paternalizmowi rozumianemu jako forma rządów, w której osoba zmuszana jest do działania w swoim najlepszym interesie<sup>20</sup>. O ile akceptował takie podejście do dzieci, które ze względu na ich wiek i niesamodzielność należy chronić przed nimi samymi, o tyle w przypadku osób dorosłych dopuszczał postawę paternalistyczną tylko w dwóch sytuacjach: gdy dorosły swoim postępowaniem zagraża innym ludziom oraz gdy dana jednostka ma poważne problemy psychiczne. Pogląd ten można sprowadzić do formuły „zasady krzywdy” oznaczającej swobodę wyborów życiowych i stylu życia w granicach zakazu czynienia krzywdy osobom trzecim<sup>21</sup>. Poglądom filozoficznym na autonomię jednostki należałoby się jednak przyjrzeć nieco bliżej i przez pryzmat koncepcji innych jeszcze autorów. Takie ujęcie ułatwi próbę zrozumienia istoty autonomii pacjenta.

W filozofii nowożytnej interesującą koncepcję osoby zaproponował Kartezjusz. Wynika z niej, że ciało człowieka jest mechanizmem, jest w pełni autonomiczne, co oznacza, że posiada własną siłę życiową, a działa wedle zasad mechaniki. Z kolei dusza pełni funkcje intelektualne, wolitywne i emocjonalne, ale nie wpływa na działanie ciała (wbrew wcześniejszej koncepcji Platońskiej, w której ten wpływ był zaznaczony)<sup>22</sup>. Konsekwencją założenia przyjętego w Kartezjańskiej filozofii jest to, że „naprawianie” ciała ludzkiego z powodu choroby ma charakter li tylko techniczny. Innymi słowy każda terapia medyczna ogranicza się do leczenia ciała ludzkiego, a nie człowieka jako bytu łączącego element materialny (cielesny) z niematerialnym (duchowym). Kartezjusz buduje zatem definicję osoby jako substancji świadomej samej siebie, a ponieważ substancja myśląca w jego światopoglądzie jest ściśle odseparowana od substancji cielesnej, można przyjąć, że osoba jest dysponentem ciała w taki sposób, jak jest dysponentem każdej rzeczy będącej jego własnością<sup>23</sup>.

Kartezjusz, jak to wskazano wyżej, sprowadził człowieka do czystego „ja”. Koncepcję tę rozwinął Kant, uznając, że autonomiczne są tylko te akty woli, które zależą wyłącznie od podmiotu woli. Innymi słowy wysnuł tezę, że zasada wszelkich praw moralnych zawiera się we własnej praworządności woli, czyli w jej autonomii. Bycie autonomicznym oznacza w tej koncepcji podleganie prawu moralnemu wynikającemu z imperatywu kategorycznego rozumu praktycznego jako źródła tego prawa. Konsekwencją tak ukształtowanego poglądu jest rozumienie autonomii jako świadomości samego siebie w znaczeniu istoty moralnej, która może być podporządkowana tylko sobie. Ta absolutystyczna wizja autonomii oznacza, że osoba postępująca zgodnie ze swoimi moralnymi

---

<sup>20</sup> Warto przy tym zauważyć, że z dużym prawdopodobieństwem teoria ta wyłoniła się z własnych doświadczeń filozofa, który w dzieciństwie został poddany eksperymentowi przeprowadzonemu przez swojego ojca Jamesa Milla będącego pod wpływem Jeremiego Bentham, który uważał, że umysł dziecka jest jak niezapisana kartka i można go dowolnie kształtować. W przypadku Milla ta teoria się sprawdziła.

<sup>21</sup> N. Warburton, *Krótką historia filozofii*, Warszawa 2016, s. 145-151.

<sup>22</sup> M. Nowacka, *op. cit.*, s. 38.

<sup>23</sup> *Ibidem*, s. 40-41.

wyborami nie może nikogo obciążać odpowiedzialnością za swoje decyzje<sup>24</sup>. Podążając za koncepcją Kanta, można by zatem dojść do wniosku, że niezależność pacjenta oznaczałaby konieczność podejmowania decyzji bardziej na podstawie własnych przekonań niż poglądów lekarza. Byłaby to zatem realizacja bezwzględnej niezależności, co jednak wydaje się niemożliwe ze względu na brak pełnej kompetencji pacjenta (szczególnie niemającego żadnej wiedzy medycznej, wykształcenia ani doświadczenia w tej dziedzinie) do oceny jego sytuacji medycznej w braku profesjonalnego przygotowania umożliwiającego dokonywanie tego typu rozstrzygnięć. Dlatego też konieczne jest zwrócenie uwagi na kolejny pogląd filozoficzny autoryzowany przez Johna Locke'a.

Lock łączy osobę ludzką z prawem własności. W jego koncepcji indywidualna własność człowieka obejmuje zarówno dobra materialne, jak i życie i wolność człowieka. Stąd autonomia w ujęciu tego filozofa oznacza pełne i niezbywalne prawo do samego siebie – prawo do własności samego siebie. Następnym takiej ścieżki myślenia jest wnioskowanie, zgodnie z którym wszelkie relacje między osobami, które w jakikolwiek sposób odnoszą się do ich prawa własności do samych siebie, wymagałyby uwzględnienia elementu prawnego w postaci kontraktu<sup>25</sup>. W relacji lekarz – pacjent w kontynentalnej tradycji prawnej podkreśla się jako dominujące zobowiązanie należytej staranności, a nie rezultatu, zatem stosunek między pacjentem a lekarzem może być pojmowany w kategorii swoistej umowy. Zatem nie określającej skonkretyzowanego celu, a jedynie leczenie w granicach aktualnej wiedzy medycznej, należytej staranności i dostępności środków oraz metod terapii.

Powszechnie przywoływaną i cytowaną w doktrynie koncepcją autonomii jest teoria autorstwa Geralda Dworkina. Choć opracowana przez filozofa, pozostaje jednak w ścisłym związku z „praktykowaniem prawa”, w tym również bardzo konkretnego uprawnienia do wyrażania świadomej zgody na interwencję medyczną.

Dworkin przedstawił swoje rozważania w formie książki zatytułowanej *The Theory and Practice of Autonomy*<sup>26</sup>, chociaż zarówno przed wydaniem tej pozycji, jak i po jej ukazaniu się pewne fragmenty swojej teorii zaprezentował też w pojedynczych artykułach i esejach. Koncepcja autonomii tego autora opiera się na następujących kryteriach: spójność logiczna (*legal consistency*), empiryczna możliwość (*empirical possibility*), warunki wartości (*value conditions*), neutralność ideologiczna (*ideological neutrality*), znaczenie normatywne (*normative relevance*) i znaczenie sądowe – trafność osądu (*judgmental relevance*)<sup>27</sup>. Istota autonomii wywiedziona przy pomocy wyżej wskazanych wskaźników sprowadza się do drugiego rzędu zdolności osób do krytycznej refleksji nad ich pierwszego rzędu preferencjami, pragnieniami, życzeniami, itp. oraz zdolności do zaakceptowania ich lub podjęcia działań w celu ich zmiany w świetle preferencji

<sup>24</sup> *Ibidem*, s. 44-45.

<sup>25</sup> *Ibidem*, s. 50-51.

<sup>26</sup> G. Dworkin, *The Theory and Practice of Autonomy*, Cambridge 1988; *idem*, *The Concept of Autonomy*, „Grazer Philosophische Studien” 1981, Vol. 12, Issue 1, s. 203-213; *idem*, *The Nature of Autonomy*, „Nordic Journal of Studies in Educational Policy”, Vol. 2015, Issue 2, s. 7-14.

<sup>27</sup> G. Dworkin, *The Theory...*, s. 7-12.

i wartości wyższego rzędu („autonomy is conceived of a second order capacity of persons to reflect critically upon their first-order preferences, desires, wishes, and so forth and the capacity to accept or attempt to change these in light of higher-order preferences and values”)<sup>28</sup>. Wydaje się zatem, że chodzi o to, iż każda osoba ma swój własny system wartości osadzony w tzw. wartościach prymarnych, które powinny mieć charakter stały i wpływać na postępowanie człowieka we wszystkich sprawach w ten sposób, że podmiot postępuje w zgodzie z nimi lub, w przypadku konfliktu między przyjętym przez siebie fundamentem a rzeczywistością, tak kieruje swoim postępowaniem, aby było zgodne z tym, co ma charakter pierwszy i zasadniczy. Ten kierunek myślenia można skrótowo nazwać też wewnętrzną spójnością człowieka czy integralnością moralną. Chodzi w nim o zgodność między fundamentalnym wyborem akceptowanych przez siebie wartości a ich realizacją w codziennym życiu. Ten filozoficzny koncept, silnie powiązany z chrześcijaństwem, bardzo trafnie i prosto oddaje istotę prawa, szczególnie w zakresie relacji między jego tworzeniem a stosowaniem. Podkreśla spójność i konsekwencję w realizowaniu przyjętych założeń, rozwiązań, idei.

Autorzy współczesnej kluczowej publikacji z zakresu etyki medycznej, James Childress i Tom Beauchamp, tłumaczą, że wyraz „autonomia” wywodzi się z języka greckiego. Słowo *autos* oznacza samodzielny, a *nomos* – regułę, rząd, prawo. Obecnie zaś pojęcie autonomii obejmuje niezależne rządy, prawa do rozmaitych swobód, prywatność, indywidualny wybór, wolność woli, bycie przyczyną swego działania, samostanowienie. Cytowani autorzy zauważają przy tym, że ani językowo, ani filozoficznie nie jest ono jednoznaczne<sup>29</sup>. W kontekście prawa medycznego oraz bioetyki najbardziej istotne wydaje się spojrzenie w kierunku autonomii osoby/jednostki, która jest wolna i postępuje zgodnie z planem, jaki sama wybrała<sup>30</sup>. Konieczność takiego właśnie kontekstowego spojrzenia, zakorzenionego w specyfice medycyny oraz zasad i reguł prawnych dotyczących medycyny, została w doktrynie postulowana zresztą już wcześniej, np. w poglądach Jeremiego Benthama przytoczonych w esejach Herberta Harta na temat filozofii prawa. Bentham uważał, że „terminy prawne wymagają specjalnego sposobu objaśniania” polegającego na odkodowywaniu ich w określonym kontekście – należy „rozważać całe zdania, w których terminy prawne pełnią swoje charakterystyczne role”<sup>31</sup>. Autonomia w międzynarodowym prawie biomedycznym powinna być zatem pojmowana z uwzględnieniem ewolucji od postawy paternalistycznej do indywidualistycznej, w której centralnym punktem odniesienia jest świadoma zgoda pacjenta na każdą interwencję medyczną. Wymóg ten w jasnej i konkretnej formie został ustalony w wyroku Trybunału Norymberskiego w odniesieniu

<sup>28</sup> *Ibidem*, s. 20. Wszystkie tłumaczenia w niniejszej monografii, jeśli nie zaznaczono inaczej, pochodzą od autorki.

<sup>29</sup> T.L. Beauchamp, J.F. Childress, *Zasady etyki medycznej*, Warszawa 1996, s. 131.

<sup>30</sup> *Ibidem*, s. 132.

<sup>31</sup> H. Hart, *Eseje z filozofii prawa*, Warszawa 2001, s. 26.

do kwestii eksperymentowania na człowieku<sup>32</sup>, a następnie rozwinięty i ugruntowany we wszystkich dokumentach prawnomiędzynarodowych oraz bioetycznych, które odnoszą się do kwestii praw i pozycji pacjenta. Sędziowie w przywołanym orzeczeniu, z zastrzeżeniem, że nie wszyscy są orędownikami metody eksperymentalnej w medycynie, bez żadnych wątpliwości przyjęli, że „pewne podstawowe zasady muszą być przestrzegane, aby uczynić zadość moralnym, etycznym i prawnym koncepcjom” („All agree, however, that certain basic principles must be observed in order to satisfy moral, ethical and legal concepts”). Za nadrzędną zasadę tych porządków przyjęto ideę szacunku do autonomii jednostki. Co jednak jeszcze bardziej istotne, przedstawiono ją w perspektywie etyki i prawa równocześnie, co oznacza, że te dwie płaszczyzny są nierozzerwalnie połączone ze sobą, przenikają się wzajemnie i powinny być interpretowane w sposób komplementarny, a nie konkurencyjny.

Centralnym elementem realizacji zasady autonomii pacjenta jest zatem koncepcja świadomej zgody i związane z nią następstwa. Słusznie więc Marek Safjan podkreśla, że współcześnie zgoda jest aktem o „podstawowej wadze”. Przez zasadę zgody na każdą interwencję medyczną „realizuje się ochrona autonomii każdej osoby w decydowaniu o samej sobie, ochrona prywatności, a także zasada poszanowania integralności cielesnej każdego człowieka”<sup>33</sup>. ETPCz w wyroku w sprawie *X i Y przeciwko Holandii* zaś rozwija jeszcze dalej ten wątek, łącząc pojęcie prywatności z integralnością i wyznaczając szeroki zakres prywatności: „życie prywatne oznacza również fizyczną i moralną integralność osoby”<sup>34</sup>. W kontekście zdrowia i decyzji medycznych ta holistyczna koncepcja integralności wydaje się trafna i adekwatna do współczesnej idei pojmowania zdrowia. Pozostaje w koherentnej relacji z definicją zdrowia przyjętą w preambule Konstytucji Światowej Organizacji Zdrowia (WHO), zgodnie z którą na zdrowie składają się trzy ważne elementy dobrostanu: fizyczny, umysłowy i społeczny („Health is a state of complete physical, mental and social well-being and not merely the absence of disease or infirmity”)<sup>35</sup>. Dopiero zatem jedność i jednoczesność tych wszystkich elementów oznacza zdrowie w ujęciu integralnym. Należy zresztą z całą mocą podkreślić, że prawo międzynarodowe i europejskie wyraźnie tę tendencję uznaje i odzwierciedla zarówno na

---

<sup>32</sup> „Warunkiem koniecznym [do prowadzenia eksperymentu medycznego na człowieku] jest dobrowolna zgoda osoby, która ma być mu poddana [...]” („The voluntary consent of the human subject is absolutely essential”), *The Nuremberg Code*, [w:] *Trials of War Criminals before the Nuremberg Military Tribunals*, US Government Printing Office, Washington, D.C. 1949, s. 181-182, protokół dostępu: [https://www.loc.gov/r/r/frd/Military\\_Law/pdf/NT\\_war-criminals\\_Vol-II.pdf](https://www.loc.gov/r/r/frd/Military_Law/pdf/NT_war-criminals_Vol-II.pdf), 6.06.2018 r.

<sup>33</sup> M. Safjan, *Prawo i medycyna. Ochrona praw jednostki a dylematy współczesnej medycyny*, Warszawa 1998, s. 34.

<sup>34</sup> Wyrok ETPCz z dnia 26 marca 1985 r. w sprawie *X i Y przeciwko Holandii*, skarga nr 8978/80, par. 22.

<sup>35</sup> Konstytucja Światowej Organizacji Zdrowia, Porozumienie zawarte przez Rządy reprezentowane na Międzynarodowej Konferencji Zdrowia i Protokół dotyczący Międzynarodowego Urzędu Higieny Publicznej, podpisane w Nowym Jorku dnia 22 lipca 1946 r., Dz. U. z 1948 r. Nr 61, poz. 477, protokół dostępu do angielskiej (oryginalnej) wersji językowej: [http://www.who.int/governance/eb/who\\_constitution\\_en.pdf](http://www.who.int/governance/eb/who_constitution_en.pdf), 5.04.2018 r.

poziomie prawotwórczym, jak i orzeczniczym. Integralność fizyczna polega przede wszystkim na autonomii jednostki w dysponowaniu własnym ciałem. Integralność psychiczna (czasem nazywana też moralną) skupia się głównie na kwestii wewnętrznej spójności właściwości psychicznych, pozwalającej jednostce na respektowanie własnej hierarchii wartości i podejmowanie racjonalnych kroków zmierzających do założonych celów, czyli innymi słowy zachowanie autonomii w kształtowaniu własnych postaw i własnej ścieżki życia<sup>36</sup>. Kluczowym elementem prawa pacjenta do autonomii pozostaje przy tym założenie kierowania się przez niego rozumem przejawiającym się w logicznym i spójnym rozumowaniu, mającym uzasadnienie np. w jego systemie wartości oraz w regułach przez niego wyznawanych. Przy takim założeniu łatwiej i bezpieczniej jest zaakceptować możliwość podejmowania przez pacjenta decyzji zdrowotnych i życiowych, niż bezrefleksyjnie i bez stawiania żadnych granic pozwolić na całkowitą dowolność realizowania własnych przekonań i wyborów, szczególnie gdy rażąco kolidują one z powszechnie przyjętą hierarchią wartości i celów życiowych. Ten konflikt czy raczej dylemat granic autonomii pacjenta będzie się wielokrotnie jeszcze w niniejszej pracy ujawniał i stanowił ważny element rozważań o tym, jak dalece jednostka powinna decydować o sobie, gdy proces ten może skutkować obiektywną szkodą, nieodwracalnymi ujemnymi skutkami dla jej zdrowia lub życia, i równocześnie w jaki sposób i jakimi argumentami można uzasadniać ingerencję w wykonywanie prawa pacjenta do autonomii. To, jak daleką ewolucję (czy nawet swoistą rewolucję) musiało przejść w tej kwestii środowisko medyczne, ilustrują publikacje jeszcze z lat 60. XX w., z których wynika, że np. w Stanach Zjednoczonych, gdzie idea autonomii zaczęła kiełkować najwcześniej, 88% lekarzy nie informowało swoich pacjentów o diagnozie stwierdzającej raka, podczas gdy współcześnie są zobligowani do przekazania rozpoznania, niezależnie od jego treści, każdemu choremu<sup>37</sup>. W nowszych publikacjach autorzy poczynili nawet pewne obliczenia, z których wynika, że termin „autonomia pacjenta” w porównaniu z 1980 r., kiedy użyto go w 41 publikacjach, stosowany jest coraz częściej. W 2000 r., w bazie literatury medycznej PubMed, pojęcie to zostało zarejestrowane 324 razy<sup>38</sup>.

W indeksie MeSH 2018, stanowiącym system metadanych, w którym indeksowane są artykuły medyczne i książki o tej tematyce, termin „autonomia” nie został ujęty. Wydaje się jednak, że odpowiada mu słowo „wolność”, tłumaczone jako: „Prawa

---

<sup>36</sup> A. Wnukiewicz-Kozłowska, *Objaśnienia do art. 3 KPP*, [w:] A. Wróbel (red.), *Karta Praw Podstawowych UE. Komentarz*, Warszawa 2013, s. 85-86 i cytowana tam: A. Skorek, *Prawo człowieka do integralności w Traktacie ustanawiającym Konstytucję dla Europy*, „Prawo i Medycyna”, wyd. internetowe z 15.11.2008 r.

<sup>37</sup> D. Oken, *What to Tell Cancer Patients. A Study of Medical Attitudes*, „Journal of the American Medical Association” 1961, Vol. 175, s. 1120-1128. Zob. też: E. Baumgarten, *The Concept of Patient Autonomy*, Part 1, „Medical Updates” 1999, Vol. 2, No. 3; Part 2, „Medical Updates” 1999, Vol. 2, No. 4.

<sup>38</sup> A.M. Stiggelbout, A.C. Molewijk, W. Otten, D.R.M. Timmermans, J.H. van Bockel, J. Kievit, *Ideals of Patient Autonomy in Clinical Decision Making: A Study on The Development of a Scale to Assess Patients' and Physicians' Views*, „Journal of Medical Ethics” 2004, Vol. 30, s. 268-274.

jednostki do działania i podejmowania decyzji bez ograniczeń (wpływów) zewnętrznych” („The rights of individuals to act and make decisions without external constraints”)<sup>39</sup>.

## 1.2. W poszukiwaniu prawnego rozumienia autonomii

Analiza autonomii w ujęciu prawnym powinna opierać się na odwołaniu do koncepcji tej wartości w systemie prawnym. Badanie jej poza systemem, wrywkowo, nie da odpowiedzi na pytanie o sens i znaczenie autonomii jako pewnej wartości czy funkcji prawnej. Takiej analizy dokonał Marek Safjan w książce pt. *Wyzwania dla państwa prawa*. Autor wyszedł od stwierdzenia, że autonomia jako pewien konstrukt techniczny w prawie powszechnym oraz wcześniej już w prawie kanonicznym obecna jest zarówno w języku prawnym, jak i prawniczym już od dawna<sup>40</sup>. Uzasadnieniem tego poglądu jest spostrzeżenie, że „to mocą swej autonomicznej, uznawanej przez prawo, woli podmiot dokonywał zawsze rozporządzeń swoim majątkiem, przenosił i nabywał własność, zawierał umowy, sporządzał testament, zobowiązywał się do świadczenia na rzecz drugiego, zawierał małżeństwo, ustanawiał wspólność majątkową i przysposabiał dziecko. To prawo, konstruując rozmaite typy praw podmiotowych, wyznaczało jednocześnie jednostce pole swobody dysponowania rzeczą, przedmiotem majątkowym czy wartością niematerialną – a więc w sensie technicznym uznawało jego »autonomię«”<sup>41</sup>. Zauważył jednak słusznie, że tzw. autonomia techniczna staje się pewną nową jakością wpisującą się w aksjologię systemu prawnego. Stąd postulat, że autonomia człowieka powinna mieć charakter ogólnej zasady systemu, powinna być stosowana świadomie jako wartość, a nie tylko konstrukcja techniczna, i, co najistotniejsze, prawo do respektowania autonomii powinno stać się samodzielnym prawem podmiotowym. Takie ujęcie problemu sugeruje ewolucję od uświadomionego istnienia ogólnosystemowej zasady prawnej do nadania jej równocześnie kształtu normy. Zamysł ten jest jasny i logiczny, choć dość trudny w realizacji. Jeżeli bowiem analogicznie przyjrzeć się np. godności, to wciąż pozostaje ona bardziej zasadą przenikającą system prawny (czy to krajowy, czy międzynarodowy) niż skonkretyzowaną normą w odrębnej postaci, choć analizowaną pod tym kątem. Mirosław Granat podkreśla dwoistość godności jako wartości i jako normy, dochodząc do konkluzji, że: „Można przyjąć, że godność człowieka jest dwoista i orzecznictwo [TK – przyp. autorki] wskazuje na takie znaczenie godności człowieka. Dwoistość ta sprowadza się do rozróżniania godności człowieka jako wartości konstytucyjnej oraz zarazem normy prawnej. Godność człowieka z art. 30 Konstytucji jest zarazem wartością konstytucyjną i prawem. Występuje jako fundament porządku prawnego i jako prawo, które jest nienaruszalne. Jest jednym

<sup>39</sup> U.S. National Library of Medicine, Medical Subject Headings, protokół dostępu: <https://meshb.nlm.nih.gov/record/ui?ui=D005610>, 5.04.2018 r.

<sup>40</sup> M. Safjan, *Wyzwania dla państwa prawa*, Warszawa 2007, s. 101.

<sup>41</sup> *Ibidem*.



i drugim. Jako wartość znajduje się poza lub ponad porządkiem prawnym. Jako norma prawna znajduje się w prawie<sup>42</sup>.

Równocześnie jednak wydaje się, że każdy, a zwłaszcza filozofowie i prawnicy, znają i rozumieją pojęcie godności, ale raczej intuicyjnie niż normatywnie. W publikacjach dotyczących prawnej formuły godności można nawet spotkać się z poglądem, że godność jest po prostu dźwięcznym (*sonorous word*), dobrze brzmiącym słowem, a nawet rodzajem karty rozgrywanej w dyskusjach na temat praw człowieka w sytuacji, kiedy uczestnicy debaty chcą brzmieć poważnie, lecz nie wiedzą, co powiedzieć<sup>43</sup>. Mimo istotnych trudności pewna spójna koncepcja pojmowania godności pojawia się w doktrynie i w orzecznictwie. Oznacza po prostu status osoby oparty na fakcie, że uznaje się ją za posiadającą zdolność do kontrolowania i regulowania swojego działania w zgodzie z własnym pojmowaniem norm i powodów stosowania się do nich, co odróżnia jej status osobowy od rzeczowego<sup>44</sup>. W takim ujęciu godność mocno zbliża się znaczeniowo do wolności.

Wolność jest traktowana jako zasada i jako norma bez tak wyraźnych zawłości i wątpliwości, jakie towarzyszą analizie koncepcji godności, choć i w tej materii dostrzega się trudność. Na przykład Alicja Ornowska wyraźnie zaznacza, że „złębienie istoty takiego pojęcia, jakim jest wolność, nie tylko wydaje się zadaniem niełatwym, ale też i nieskończonym. Jak wszystkie imponderabilia, wolność cechowana jest przez abstrakcyjność, wieloznaczność i nieprecyzyjność, wobec czego zrozumienie jej treści we wszystkich aspektach nie wydaje się możliwe<sup>45</sup>. Co do zasady wolność pojmowana jest jednak w doktrynie dość jednolicie jako pierwotna, immanentna cecha nabyta przez człowieka z chwilą narodzin, oznaczająca prawo jednostki do samodzielnego decydowania o sobie, swoim losie i dokonywania takich wyborów, które ona sama uznaje za właściwe i najbardziej dla niej korzystne<sup>46</sup>.

Odnotowując te trudności i wątpliwości w pojmowaniu, definiowaniu i stosowaniu pewnych podstawowych wartości w systemie prawnym, wydaje się, że możliwym rozwiązaniem jest uznanie autonomii za przewodnią zasadę prawa biomedycznego i realizowanie jej, tak jak to się odbywa dotychczas, przez poszczególne uprawnienia: wolność, prywatność, zakaz dyskryminacji, z równoczesną konkretyzacją elementów tych praw,

<sup>42</sup> M. Granat, *Godność człowieka z art. 30 Konstytucji RP jako wartość i jako norma prawna*, „Państwo i Prawo” 2014, nr 8, s. 22.

<sup>43</sup> Ch. McCrudden, *Human Dignity in Human Rights Interpretation*, „European Journal of International Law” 2008, Vol. 19, s. 655.

<sup>44</sup> J. Waldron, *How Law Protects Dignity*, „NYU School of Law, Public Law Research Paper No. 11-83”, December 15, 2011, protokół dostępu: <https://ssrn.com/abstract=1973341> or <http://dx.doi.org/10.2139/ssrn.1973341>, 05.12.2018 r.

<sup>45</sup> A. Ornowska, *Wolność ludzka jako aksjonormatywna podstawa odpowiedzialności karnoprawnej*, „Studia Iuridica Toruniensia”, t. XIV/2014, s. 259.

<sup>46</sup> M. Jabłoński, *Klasyfikacja wolności i praw jednostki w Konstytucji RP*, [w:] *idem* (red.), *Wolności i prawa jednostki w Konstytucji RP*, t. 1, *Idee i zasady przewodnie konstytucyjnej regulacji wolności i praw jednostki w RP*, Warszawa 2010, s. 93; M. Kazimierzczuk, *Pojęcie, istota oraz źródło wolności i praw człowieka*, „Studia Prawnoustrojowe” 2014, nr 26, s. 101.

taką jak np. ochrona świadomego udziału w interwencji medycznej jako przejaw prawa do prywatności i wolności, lub przez dodanie nowych uprawnień w bezpośrednim kształcie, np. prawa do informacji medycznej, prawa do świadomej zgody, prawa do wydawania rozporządzeń/decyzji *pro futuro*. W kontekście medycznym autonomia jest realizowana przede wszystkim przez akt zgody na interwencję medyczną. Jak w innej swojej książce tłumaczy Safjan: „Zgoda ma być aktem realizującym ochronę autonomii danej osoby w odniesieniu do podstawowych dóbr osobistych człowieka”<sup>47</sup>.

Zagadnienie autonomii jednostki jest przedmiotem rozważań sędziów w orzeczeniach ETPCz. Z opracowania dotyczącego kwestii autonomii jednostki w wyrokach tego sądu wynika, że koncepcja jej struktury może być różnie ujmowana. Autonomia jednostki jest ściśle powiązana z szerszymi pojęciami godności ludzkiej i wolności osobistej. W ten sposób może ona być rozumiana jako zasada ogólna prawa równa zasadzie godności ludzkiej i zasadzie wolności osobistej. Z drugiej zaś jako *meritum (merit, core)* tego, co powinno chronić prawo praw człowieka<sup>48</sup>. Wydaje się, że w orzeczeniach można dostrzec jedno i drugie podejście. W niektórych autonomia postrzegana jest jako zasada ogólna prawa, użyteczna jako element wspomagający identyfikację katalogu określonych praw<sup>49</sup>. Na przykład w opinii odrębnej sędziego Pietera van Dijka w sprawie *Sheffield and Horsham* znajdujemy pogląd, że „prawo do samostanowienia nie jest ani oddzielnie, ani wyraźnie wyartykułowane w konwencji, ale tkwi w podstawie innych praw, takich jak prawo do wolności czy prawo do poszanowania życia prywatnego”<sup>50</sup>. Podobnie w sprawie *Pretty przeciwko Zjednoczonemu Królestwu* trybunał doszedł do wniosku, że chociaż prawo do samostanowienia nie zostało wyraźnie ustanowione, to pojęcie autonomii osoby stanowi ważną zasadę podkreślającą interpretację prawa do prywatności, w tym prawa do samostanowienia<sup>51</sup>.

Z prawnego punktu widzenia istotne wydaje się wyprowadzenie pewnych ustaleń, do których doszedł ETPCz. Cytowany już autor – Koffeman – odnosząc się ogólnie do kwestii autonomii osobistej w orzecznictwie tego sądu, wykazał, że autonomia osobista może być pojmowana zarówno jako zasada ogólna prawa (podobnie jak godność i wolność), jak i jako ważna zasada interpretacyjna gwarancji objętych zakresem ochrony EKPCz. Ponadto, mimo braku jej w formie bezpośredniej formuły, stanowi ona samodzielne prawo, choć szerzej ujęte w zakresie prawa do prywatności<sup>52</sup>. Nie ma zaś sprecyzowanej definicji,

<sup>47</sup> M. Safjan, *Prawo i medycyna...*, s. 34-36.

<sup>48</sup> N.R. Koffeman, (*The Right to Personal Autonomy in the Case Law of the European Court of Human Rights*, Leiden 2010, s. 5, protokół dostępu: <https://openaccess.leidenuniv.nl/bitstream/handle/1887/15890/N.R.%20Koffeman%20-%20%28The%20right%29%20to%20personal%20autonomy%20in%20the%20case%20law%20of%20the%20ECtHR%20%282010%29.pdf?sequence=3>, 10.09.2018 r.

<sup>49</sup> *Ibidem*, s. 6.

<sup>50</sup> Opinia odrębna sędziego Pietera van Dijka do wyroku ETPCz z dnia 30 czerwca 1998 r. w sprawie *Sheffield and Horsham przeciwko Wielkiej Brytanii*, skarga nr 22985/93, par. 6.

<sup>51</sup> Wyrok ETPCz z dnia 29 kwietnia 2001 r. w sprawie *Pretty przeciwko Zjednoczonemu Królestwu*, skarga nr 2346/02, par. 61.

<sup>52</sup> N.R. Koffeman, *op. cit.*, s. 55.



choć, począwszy od sprawy *Pretty przeciwko Zjednoczonemu Królestwu*, trybunał umieszcza ją w kontekście kierowania swoim życiem według własnego wyboru. Stąd głębokie zakorzenienie autonomii w prawie do wolności, opisywane jako „samokreacja” (*self-creation*) lub „samostanowienie” (*self-determination*). Bez wątplenia jednak wszelkie nawiązania trybunału do autonomii osobistej, czy to jako pojęcia, czy jako prawa, odbywają się w odniesieniu do innych elementów życia prywatnego, takich jak prawo do rozwoju osobistego lub integralności i tożsamości. Można zatem pokusić się o próbę zdefiniowania autonomii osobistej na podstawie orzecznictwa ETPCz. Jak słusznie wywodzi Koffeman, „pod pojęciem tym należałoby rozumieć możliwość kierowania swoim życiem według własnych wyborów”<sup>53</sup>.

Wnioski wywiedzione z analizy orzecznictwa ETPCz nie różnią się od refleksji zaprezentowanych przez Marka Safjana i w dalszej części pracy zostają rozwinięte i potwierdzone. Dlatego też można już na tym etapie rozważań podkreślić, że istotą prawa do autonomii w kontekście medycznym jest gwarantowana przepisami możliwość podejmowania decyzji zdrowotnych dotyczących samego siebie (ewentualnie w imieniu reprezentowanej osoby w jej interesie) przez każdego zdolnego do tego prawnie, psychicznie i fizycznie pacjenta przy równoczesnym uwzględnieniu autonomii lekarza czy też innych osób wykonujących zawody medyczne i zaangażowanych w proces leczenia chorego, wywodzonej z ich człowieczeństwa, a opartej na wiedzy medycznej, doświadczeniu zawodowym i życiowym oraz wyznawanym światopoglądzie, o ile nie pozostaje on w drastycznej sprzeczności z powszechnie przyjętymi zasadami prawnymi oraz etycznymi i nie narusza interesu pacjenta (jego zdrowia i dobrostanu). Taka ewentualna sprzeczność może bowiem kolidować z profesjonalizmem (wiedzą medyczną) lekarza, powodując, że proces podejmowania decyzji terapeutycznej danego pacjenta nie będzie zobiektywizowany i zrationalizowany, a raczej nacechowany indywidualnymi poglądami osobistymi lekarza. Stąd prawo może dopuszczać możliwość powołania się przez osoby wykonujące zawody medyczne na klauzulę sumienia, co powoduje, że wyłączają one swoją zawodową aktywność wobec konkretnego pacjenta w konkretnych okolicznościach w zakresie, w jakim staje się ona sprzeczna z ich poglądami i wyborami moralnymi, oczywiście w ścisłych granicach wyznaczonych przez prawo, gwarantujących poszanowanie praw i bezpieczeństwa zdrowotnego pacjenta. W ten sposób obie strony mogą zachować przywiązanie do przyjętego systemu wartości, nie szkodząc sobie i szanując swoje autonomiczne wybory, choć w praktyce nie zawsze udaje się bezkolizyjnie pogodzić ich interesy<sup>54</sup>.

---

<sup>53</sup> *Ibidem*, s. 57.

<sup>54</sup> Zob. np. wyrok ETPCz z dnia 20 marca 2007 r. w sprawie *Tysiąc przeciwko Polsce*, skarga nr 5410/03; wyrok ETPCz z dnia 28 listopada 2011 r. w sprawie *R.R. przeciwko Polsce*, skarga nr 27617/04; wyrok ETPCz z dnia 30 października 2012 r. w sprawie *P. i S. przeciwko Polsce*, skarga nr 57375/08.

## 2. Pojęcie i zakres międzynarodowego prawa biomedycznego

### 2.1. Uwagi wprowadzające

Prawo międzynarodowe jest dziedziną prawa podlegającą stałemu rozwojowi. W rozważaniach doktrynalnych można mówić o dwóch nurtach: jedności i fragmentacji (prolifracji)<sup>55</sup>. Powszechnie akceptowany jest pogląd o znacznym poszerzeniu i różnicowaniu zakresu przedmiotowego prawa międzynarodowego<sup>56</sup>. Jak trafnie zauważa Jan Kolasa, „prawo międzynarodowe ogarnia swym zakresem coraz więcej nowych dziedzin, wkraczając w dziedziny pozostające dotąd poza jego zasięgiem regulacyjnym, równocześnie penetrując coraz szerzej i głębiej dziedziny dawniej zastrzeżone dla wyłącznej kompetencji państw i znakomicie rozszerza zakres bezpośredniego obowiązywania swych norm prawnych na terytorium poszczególnych państw”<sup>57</sup>. Zasadne jest zatem podjęcie rozważań na temat wyłaniania się problematyki prawa biomedycznego w strukturze prawa międzynarodowego, szczególnie że liczba i różnorodność tematyczna dokumentów prawa miękkiego (przy świadomości, że *soft law* stanowi przedmiot dyskusji i kontrowersji w doktrynie<sup>58</sup>) tworzonych w związku z rozwojem medycyny, biologii i biotechnologii oraz związanymi z tym problemami prawnymi wskazuje na potrzebę i konieczność stworzenia uporządkowanej, przemyślanej i spójnej regulacji prawnej tych zagadnień.

Nie można w kontekście formowania się nowej gałęzi prawa międzynarodowego nie odnieść się do ustaleń poczynionych przez Komisję Prawa Międzynarodowego, której głównym zadaniem jest wspieranie Zgromadzenia Ogólnego Narodów Zjednoczonych w realizacji nałożonego nań w art. 13 ust. 1 KNZ obowiązku popierania postępowego rozwoju prawa międzynarodowego i jego kodyfikacji. Powinność ta, na co słusznie

<sup>55</sup> Szerzej zob. np.: J. Kolasa, A. Kozłowski (red.), *Rozwój prawa międzynarodowego – jedność czy fragmentacja?*, Wrocław 2006; E. Cała-Wacinkiewicz, *Fragmentacja prawa międzynarodowego*, Warszawa 2018.

<sup>56</sup> Zob. np. *Fragmentation of International Law: Difficulties Arising from the Diversification and Expansion of International Law*, Report of the Study Group of the International Law Commission finalized by Martti Koskenniemi, International Law Commission, 58<sup>th</sup> session, Geneva, 1 May – 9 June and 3 July – 11 August 2006, protokół dostępu: [http://www.repositorioicdpd.net:8080/bitstream/handle/123456789/676/Inf\\_KoskenniemiM\\_FragmentationInternationalLaw\\_2006.pdf?sequence=1](http://www.repositorioicdpd.net:8080/bitstream/handle/123456789/676/Inf_KoskenniemiM_FragmentationInternationalLaw_2006.pdf?sequence=1), 28.09.2017 r.; R. Deplano, *Fragmentation and Constitutionalisation of International Law: A Theoretical Inquiry*, „European Journal of Legal Studies” 2013, Vol. 6, Issue 1, s. 67-89.

<sup>57</sup> J. Kolasa, *Unia Europejska na tle rozwoju prawa i społeczności międzynarodowej*, [w:] J. Kolasa, A. Kozłowski (red.), *Prawo międzynarodowe publiczne a prawo europejskie*, Wrocław 2003, s. 169.

<sup>58</sup> Zob. np. A.T. Guzman, T.L. Meyer, *International Soft Law*, „Journal of Legal Analysis” 2010, Vol. 2, No. 1, s. 171-225; D. Shelton, *Commitment and Compliance: The Role of Non-binding Norms in the International Legal System*, Oxford 2003; R. Bierzanek, *Some Remarks on “Soft” International Law*, „Polish Yearbook of International Law” 1988, nr 17, s. 21-41; A. Wyrozumska, *Instrumenty międzynarodowe niewiążące prawnie (soft law lub flexible law)*, [w:] A. Łazowski, R. Ostrihanski, *Współczesne wyzwania europejskiej przestrzeni prawnej. Księga pamiątkowa dla uczczenia 70. urodzin Profesora Eugeniusza Pionka*, Kraków 2005, s. 617.

zwracają uwagę m.in. Karol Wolfke<sup>59</sup> i Łukasz Kułaga<sup>60</sup>, jest dokładniej scharakteryzowana w art. 15 statutu Komisji, z którego wynika, że postępowy rozwój prawa międzynarodowego oznacza „przygotowanie projektów konwencji w przedmiocie, który jeszcze nie był regulowany przez prawo międzynarodowe lub w zakresie, którego prawo nie zostało jeszcze w sposób wystarczający rozwinięte przez praktykę państw”, a kodyfikacja prawa międzynarodowego to „bardziej precyzyjne formułowanie oraz systematyzacja norm prawa międzynarodowego w obszarach, w których już istnieje obszerna praktyka państw, precedens oraz pogląd doktryny”<sup>61</sup>.

W raporcie na temat fragmentacji prawa międzynarodowego opublikowanym w 2006 r. KPM przeprowadziła szczegółową analizę procesu fragmentacji<sup>62</sup>. Mocno podkreślony został w niej problem niebezpieczeństwa naruszenia spójności prawa międzynarodowego, m.in. przez pojawianie się nowych typów klauzul traktatowych czy nowych praktyk, które mogą nie być zgodne ze starym prawem ogólnym (*old general law*) lub z prawem innych wyspecjalizowanych gałęzi prawa. Przyczyną tych obaw jest dążenie do skuteczności prawa w nowych obszarach kosztem dotychczas ustalonego porządku. Oczywiście należy się zgodzić z tego rodzaju wnioskowaniem, ale nie można *a priori* zakładać, że sama autonomizacja jakiegoś zakresu prawa międzynarodowego stanowi zagrożenie. Przy jasnych ustaleniach systemowych nie tak łatwo zburzyć przyjęty porządek, oparty na uzgodnionych zasadach ogólnych, normach bezwzględnie wiążących, normach powszechnie obowiązujących.

To swoiste napięcie bardzo wyraźnie widać chociażby na przykładzie terapii eksperymentalnej w kontekście badań biomedycznych<sup>63</sup>. Badania biomedyczne stanowią uporządkowaną i uregulowaną zarówno prawnie, jak i etycznie sferę prawa biomedycznego. Począwszy od Kodeksu norymberskiego, przez Deklarację helsińską<sup>64</sup>, wytyczne CIOMS<sup>65</sup>,

<sup>59</sup> K. Wolfke, *Rozwój i kodyfikacja prawa międzynarodowego. Wybrane zagadnienia z praktyki ONZ*, Wrocław 1972, s. 5-14.

<sup>60</sup> Ł. Kułaga, *Kodyfikacja i postępowy rozwój międzynarodowego prawa kosmicznego przez soft law*, „Ruch Prawniczy, Ekonomiczny i Socjologiczny” 2017, rok LXXIX, z. 4, s. 163-167.

<sup>61</sup> Statut Komisji Prawa Międzynarodowego przyjęty rezolucją Zgromadzenia Ogólnego Narodów Zjednoczonych nr 174 z dnia 21 listopada 1947 r. z późniejszymi zmianami, A/RES/174(II), protokół dostępu: <http://legal.un.org/docs/?path=../ilc/texts/instruments/english/statute/statute.pdf&lang=EF>, 2.03.2017 r.

<sup>62</sup> *Fragmentation of International Law*, op. cit.

<sup>63</sup> Szerzej zob.: J. Borysowski, A. Górski, A. Wnukiewicz-Kozłowska, *Terapia eksperymentalna*, [w:] M. Safjan, L. Bosek (red.), *System Prawa Medycznego*, t. 2, *Szczególne świadczenia zdrowotne* pod redakcją A. Wnukiewicz-Kozłowskiej, L. Boska, Warszawa 2018, s. 95-101.

<sup>64</sup> WMA Declaration of Helsinki – Ethical Principles for Medical Research Involving Human Subjects, Helsinki 1964 – Fortaleza 2013, protokół dostępu: <https://www.wma.net/policies-post/wma-declaration-of-helsinki-ethical-principles-for-medical-research-involving-human-subjects/>, 3.02.2018 r., polski tekst w wersji z 2008 r. dostępny w: J. Różyńska, M. Waligóra, *Badania naukowe z udziałem ludzi w biomedycynie*, Warszawa 2012, s. 239-244.

<sup>65</sup> *International Ethical Guidelines for Health-related Research Involving Humans*, prepared by the Council for International Organizations of Medical Sciences (CIOMS) in collaboration with the World Health Organization (WHO), Geneva 2016, protokół dostępu: <https://cioms.ch/wp-content/uploads/2017/01/WEB-CIOMS-EthicalGuidelines.pdf>, 3.02.2018 r., polski tekst w wersji z 2002 r. dostępny w: J. Różyńska, M. Waligóra, *Badania naukowe z udziałem ludzi w biomedycynie. Standardy międzynarodowe*, Warszawa 2012, s. 245-258.

wytyczne GCP<sup>66</sup> oraz Konwencję o ochronie praw człowieka i godności istoty ludzkiej wobec zastosowań biologii i medycyny: Konwencji o prawach człowieka i biomedycynie (dalej jako: Konwencję biomedyczną lub Konwencję z Oviedo)<sup>67</sup> wraz z protokołem dotyczącym tego rodzaju badań<sup>68</sup> aż do rozporządzenia Parlamentu Europejskiego i Rady (UE) nr 536/2014 z dnia 16 kwietnia 2014 r. w sprawie badań klinicznych produktów leczniczych stosowanych u ludzi oraz uchylecia dyrektywy 2001/20/WE<sup>69</sup> zasady prowadzenia badań biomedycznych zostały dość jasno określone na poziomie dokumentów etycznych, prawa miękkiego i wreszcie tradycyjnego prawa międzynarodowego w postaci umów i zwyczaju.

Zasadniczo reżim prawny prowadzenia badań biomedycznych z udziałem człowieka wyklucza wolność lekarza w stosowaniu nowych niesprawdzonych produktów leczniczych. Każda nowa metoda wymaga wcześniejszego zbadania i udowodnienia jej skuteczności w procedurze badań klinicznych. Jednakże wyjątek od tej zasady stanowi dopuszczalność terapii eksperymentalnej. Wzajemną relację między uporządkowanym prowadzeniem badań klinicznych a incydentalnym stosowaniem leczenia eksperymentalnego bardzo trafnie oddają członkowie Międzynarodowego Komitetu Bioetycznego w opracowaniu dotyczącym kwestii dostępu do terapii eksperymentalnej. Ich zdaniem należy znaleźć kompromis między wyjątkowym traktowaniem interesu jednostki w postaci dostępu do terapii eksperymentalnej a ogólnymi zasadami prowadzenia eksperymentów medycznych, bowiem „przyjęcie, że absolutne zasady w istocie nie są absolutne, zagrażałoby całemu przedsięwzięciu” (czyli prawnemu i etycznemu uporządkowaniu badań biomedycznych z udziałem człowieka), a z kolei „odczytywanie ich [zasad] poza kontekstem tradycyjnej relacji lekarz – pacjent” może powodować istotne trudności podważające zasadność układu: profesjonalista (lekarz) – osoba zwracająca się o fachową pomoc (pacjent), w tym również związane z dopuszczalnością terapii eksperymentalnej jako jedynej metody podjęcia próby leczenia bądź ulgi w cierpieniu z braku alternatywy<sup>70</sup>. W tej

<sup>66</sup> ICH Harmonised Guideline Integrated Addendum to ICH E6(R1): Guideline for Good Clinical Practice E6(R2), 4 version, dated 9 November 2016, protokół dostępu do angielskiej wersji językowej: [http://www.ich.org/fileadmin/Public\\_Web\\_Site/ICH\\_Products/Guidelines/Efficacy/E6/E6\\_R2\\_Step\\_4\\_2016\\_1109.pdf](http://www.ich.org/fileadmin/Public_Web_Site/ICH_Products/Guidelines/Efficacy/E6/E6_R2_Step_4_2016_1109.pdf); Zharmonizowane zasady ICH – zintegrowany dodatek do wersji ICH E6(R1): zasady dobrej praktyki klinicznej, protokół dostępu do polskiej wersji językowej: [https://www.gcpl.org.pl/Portals/2/advertisings/ICH\\_GCP\\_E6\\_R2\\_wersja\\_polska\\_FINAL.pdf](https://www.gcpl.org.pl/Portals/2/advertisings/ICH_GCP_E6_R2_wersja_polska_FINAL.pdf), 3.02.2018 r.

<sup>67</sup> Konwencja o ochronie praw człowieka i godności istoty ludzkiej wobec zastosowań biologii i medycyny (Konwencja o prawach człowieka i biomedycynie, Konwencja z Oviedo), ETS No. 164, protokół dostępu do polskiej wersji językowej (nieoficjalnej): <https://rm.coe.int/CoERMPublicCommonSearchServices/DisplayDCTMContent?documentId=09000016802ecf83>, 3.02.2018 r.

<sup>68</sup> Additional Protocol to the Convention on Human Rights and Biomedicine, concerning Biomedical Research, ETS No. 164.

<sup>69</sup> Rozporządzenie Parlamentu Europejskiego i Rady (UE) nr 536/2014 z dnia 16 kwietnia 2014 r. w sprawie badań klinicznych produktów leczniczych stosowanych u ludzi oraz uchylecia dyrektywy 2001/20/WE, Dz. Urz. UE L 158/1 z dnia 27 maja 2014 r.

<sup>70</sup> *Ethical Considerations Regarding Access to Experimental Treatment and Experimentation on Human Subjects*, CIP/BIO.501/96/4, Paris, 22 December 1996, protokół dostępu: <http://unesdoc.unesco.org/images/0013/001323/132338e.pdf>, 10.02.2018 r.

mikroskali dość wyraźnie widać, że wszelkie wyjątki, oboczności, specyfiki pewnych zagadnień regulowanych prawem mogą wiązać się z niebezpieczeństwem naruszenia dotychczasowych ustalonych już i funkcjonujących w praktyce reguł. Równocześnie jednak założenie, że przez ignorowanie albo nawet negowanie nowych zjawisk da się utrzymać *status quo*, rozmija się z rzeczywistością, w której co prawda prawo rzadko nadąża za wyzwaniem niesionymi przez życie, ale jednak ostatecznie w dłuższej perspektywie czasowej reaguje na potrzeby społeczne. Tę prawidłowość podkreśla się też w orzecznictwie w ten sposób, że rozwój prawa międzynarodowego odbywa się pod wpływem wymogów międzynarodowego życia.

Na podstawie tak zarysowanej perspektywy można przyjąć, że „nowe typy wyspecjalizowanego prawa nie powstają nagle, ale stanowią odpowiedź na nowe techniczne i funkcjonalne wymagania/wyzwania”<sup>71</sup>. Ta myśl z jednej strony odzwierciedla ewolucyjny charakter prawa jako takiego, a w szczególności prawa międzynarodowego, a z drugiej pokazuje, że można przygotować się do funkcjonowania prawa międzynarodowego jako systemu obejmującego wspólne zasady i normy zapewniające mu spójność oraz charakterystyczne dla poszczególnych jego gałęzi. Wreszcie podkreśla jedną z istotnych przyczyn fragmentacji i specjalizacji, jaką jest technicyzacja życia ludzkiego i związane z nią wyzwania prawne.

Dla rozważań dotyczących kształtowania się międzynarodowego prawa biomedycznego istotny jest wniosek KPM zaprezentowany w ogólnych konkluzjach podsumowujących cytowany raport. Wynika z niego jasno, że jednym z aspektów globalizacji jest konieczność współpracy w ramach wyspecjalizowanych sieci o ogólnym zasięgu na takich polach, jak: handel, środowisko, **prawa człowieka**, dyplomacja, komunikacja, **medycyna** (podkreślenia własne), zapobieganie przestępczości, produkcja energii, bezpieczeństwo, ponieważ prawo krajowe wydaje się niewystarczające ze względu na transgraniczną naturę tych nowych gałęzi prawa, a prawo międzynarodowe daje nieadekwatną odpowiedź na nowe wyzwania, a zwłaszcza ich wyspecjalizowane cele i potrzeby<sup>72</sup>. Naturalnym procesem są więc specjalizacja i uszczegółowienie prawa międzynarodowego, zaś wyszczególnienie wśród aktualnych problemów praw człowieka i medycyny daje asumpt do spostrzeżenia, że i te dziedziny wyróżnia się jako ważne na poziomie relacji i regulacji prawnomiędzynarodowych.

Warto zwrócić uwagę, że w kręgu zainteresowań bioetyków pozostaje też kwestia globalizacji. W jednej z nowszych książek dotyczących bioetyki, wydanej w 2016 r., Henk ten Have pisze, że pacjenci z różnych części świata korzystają dzisiaj ze świadczeń medycznych w odległych państwach i miastach i dlatego globalna bioetyka jest koniecznością<sup>73</sup>. Z tą myślą zgodny jest z KPM. Prawo wykracza poza granice państw, a tworzone organizacje międzynarodowe, szczególnie ponadnarodowe, kreują własne prawo

---

<sup>71</sup> Fragmentation of International Law, *op. cit.*, pkt 15.

<sup>72</sup> *Ibidem*, pkt 481.

<sup>73</sup> H. ten Have, *Global Bioethics. An Introduction*, London–New York 2016, *passim*.



obowiązujące ich członków. Nadto wyzwania oparte na technicznych odkryciach i wynalazkach wymuszają tworzenie powszechnych i uniwersalnych norm, zwłaszcza o charakterze zakazowym. Oczywiście jest zatem, że współcześnie prawo międzynarodowe ma ogromny i bezpośredni wpływ na prawo krajowe w ogóle, a sytuację jednostek w szczególności. Hank ten Have podkreśla, podobnie jak KPM wobec prawa międzynarodowego, że relacja między „globalną” a „lokalną” bioetyką może stwarzać trudności, dlatego ważne jest dążenie do stanowienia i przestrzegania wspólnych uniwersalnych standardów. Przykładem takiego działania jest przyjęcie w 2005 r. Powszechnej deklaracji w sprawie bioetyki i praw człowieka<sup>74</sup> (jako niewiążącego prawnie, ale jednak jednomyślnego przekonania państw) i ustalenie w niej 15 podstawowych zasad bioetycznych: szacunku dla godności i praw człowieka; zachowania równowagi między korzyścią a cierpieniem; szacunku dla autonomii i indywidualnej odpowiedzialności; przestrzegania obowiązku uzyskiwania świadomej zgody; ochrony prawnej osób niezdolnych do wyrażenia zgody; szacunku dla ludzkiej wrażliwości oraz osobistej integralności; poszanowania prywatności i poufności; szacunku dla równości, sprawiedliwości i słuszności; zakazu dyskryminacji i stygmatyzacji; szacunku dla różnorodności kulturowej i pluralizmu; solidarności i współpracy; odpowiedzialności społecznej i zdrowia; dzielenia się zyskami; ochrony przyszłych pokoleń; ochrony środowiska, biosfery i bioróżnorodności.

Zarówno zatem na płaszczyźnie prawa międzynarodowego, jak i bioetyki zauważyć można równocześnie tendencje odśrodkowe oraz działania zmierzające do systemowego uporządkowania zasad i norm, wśród których wiodącymi powinny być te, które znajdują powszechne uznanie, ponieważ stanowią one istotę oraz gwarancję skuteczności danego systemu prawnego lub etycznego. Wyraźnie też widać, że zaproponowane i zaaprobowane przez państwa w Powszechnej deklaracji w sprawie bioetyki i praw człowieka zasady powtarzają zasady ustanowione w Karcie Narodów Zjednoczonych oraz PDPCz czy też pozostałych traktatach w dziedzinie praw człowieka przyjętych przez ONZ. Są jedynie przeszczepione na grunt prawa biomedycznego i bioetyki. Zabieg ten w żadnym stopniu nie przeszkadza w ich systemowej interpretacji i stosowaniu. Służy raczej podkreśleniu, że powinny one być przestrzegane w sytuacjach podmiotowo i przedmiotowo charakteryzowanych jako zagrożenia z zakresu biomedycyny. Pewną analogią potwierdzającą to przekonanie może być chociażby przykład Konwencji o ochronie praw człowieka i podstawowych wolności, która na kontynencie europejskim powtarza zasady i normy przyjęte na forum ONZ, czyniąc je efektywnymi i rozwijając je w kierunku jak najszerszego zakresu ochrony praw jednostki. Raport KPM potwierdza ten wniosek, odnosząc się do

---

<sup>74</sup> Universal Declaration on Bioethics and Human Rights, protokół dostępu do angielskiej wersji językowej: [http://portal.unesco.org/en/ev.php-URL\\_ID=31058&URL\\_DO=DO\\_TOPIC&URL\\_SECTION=201.html](http://portal.unesco.org/en/ev.php-URL_ID=31058&URL_DO=DO_TOPIC&URL_SECTION=201.html), 3.02. 2018 r., Powszechna deklaracja w sprawie bioetyki i praw człowieka, przyjęta jednogłośnie 19 października 2005 r. podczas 33. sesji Konferencji Generalnej UNESCO, SHS/EST/BIO/06/1, protokół dostępu do polskiej wersji językowej: <http://unesdoc.unesco.org/images/0014/001461/146180POL.pdf>, 3.02.2018 r.

orzecznictwa ETPCz, w którym sędziowie powołują się na prawo międzynarodowe i respektują np. ogólne zasady prawa międzynarodowego – zarówno pojęciowo, jak i źródłowo – a także stosują normy prawa międzynarodowego, dotyczące chociażby nieuznawania państw nielegalnie powstałych czy immunitetu państw<sup>75</sup>. Ten mechanizm (uszczerławiania) zgodny jest z założeniem, że prawo międzynarodowe nie zakazuje tworzenia wyższego poziomu ochrony niż oferowany przez nie samo. Zatem, ze świadomością trudności (pojawiających się w każdym systemie prawnym) z uczynieniem go spójnym, uporządkowanym, jasnym i logicznym, warto skupić się na słusznym uzasadnieniu procesu proliferacji prawa międzynarodowego w kierunku specjalizacji w ścisłym związku z jego trzonem w celu podnoszenia jego skuteczności.

Zgodnie z poglądami doktryny międzynarodowe prawo biomedyczne rozwija się jako nowa gałąź<sup>76</sup> prawa międzynarodowego albo jako istotny i charakterystyczny element międzynarodowego prawa praw człowieka. Wydaje się, że choć teza o powstawaniu nowej gałęzi prawa jest odważna i daleko idąca, to nie można odmówić jej zasadności – przede wszystkim ze względu na regulowaną materię, istotnie różniącą się od klasycznego pojmowania praw człowieka, bo też wnikającą w bardzo intymne zakresy tych praw i wolności. Ten sam zresztą dylemat podnoszony jest w nauce prawa cywilnego. Specjaliści z tej dziedziny zauważają pojawienie się co najmniej nowego zjawiska w postaci prawa medycznego, równocześnie podkreślając, że wywodzi się ono z prawa cywilnego i pozostaje z nim w bezpośrednim związku. Na przykład Mirosław Nesterowicz we wstępie do podręcznika pt. *Prawo medyczne* samo tytułowe pojęcie ujmuje w cudzysłów, co świadczyć może o pewnej jego umowności, ale nie przeszkadza mu to w sformułowaniu poglądu, że: „tego rodzaju prawo przeżywa na świecie olbrzymi rozwój” i że „stanowi przedmiot zainteresowania zarówno doktryny, jak i praktyki”<sup>77</sup>. W nowszym opracowaniu ten sam autor stawia tezę o „olbrzymim rozwoju prawa medycznego” w Polsce w ostatnich latach, nie stosując już zabiegu ujmowania tego terminu w cudzysłów i podkreślając wpływ prawa międzynarodowego na skuteczność praw pacjenta w obszarze biomedycyny<sup>78</sup>. Maria Boratyńska we wstępie do książki prezentującej problematykę autonomii pacjenta w pierwszym zdaniu wyraźnie zaznacza: „niniejsza praca stanowi rozprawę z prawa medycznego”, zauważając, że prawa pacjenta wywodzą się z prawa

<sup>75</sup> *Fragmentation of International Law*, op. cit., pkt 435-438.

<sup>76</sup> Poglębną analizę terminologiczną w zakresie wyodrębniania się działów, gałęzi, dziedzin, reżimów, podsystemów, subsystemów przeprowadziła E. Cała-Wacinkiewicz w monografii poświęconej problematyce fragmentacji prawa międzynarodowego (*Fragmentacja prawa międzynarodowego*, rozdział III – *Fragmentacja prawa międzynarodowego z perspektywy wyodrębnionych zespołów norm prawnych – składowych systemu prawa międzynarodowego*, Warszawa 2018, s. 281-412). W niniejszym opracowaniu konsekwentnie przyjęto, że fragmentacja tematyczna oparta o przedmiot regulacji i w pewnym stopniu też metodę – klasyczną, ale z przewagą prawa miękkiego, zmierzająca do wyodrębnienia prawa biomedycznego, nazywana jest formowaniem się nowej gałęzi prawa.

<sup>77</sup> M. Nesterowicz, *Prawo medyczne*, wyd. 7, Toruń 2005, s. 13.

<sup>78</sup> M. Nesterowicz, *Prawo medyczne. Komentarze i glosy do orzeczeń sądowych*, wyd. 2, Warszawa 2014, s. 17.

cywilnego, ale podkreślając też, że wykazują one „szereg odrębności”<sup>79</sup>. Beata Janiszewska w przedmowie do monografii na temat zgody pacjenta, rozważając społeczno-naukowe tło rozwoju prawa w kierunku eksponowania znaczenia autonomii w sferze opieki medycznej, posługuje się sformułowaniem „dziedzina prawa medycznego”<sup>80</sup>. W opracowaniu kazusów z zakresu prawa medycznego pod redakcją Marka Safjana zarówno w tytule książki, jak i we wstępie do niej stosowane jest określenie „prawo medyczne”. Co więcej, wyraźnie zaznaczony jest pogląd, że „prawo medyczne powoli ewoluuje w kierunku klasycznej dyscypliny badawczej, wykładanej również na wydziałach prawa”<sup>81</sup>. W najnowszych rozważaniach z 2018 r. autor ten, odnosząc się do kwestii zakresu i próby definicji prawa medycznego, bardzo wyraźnie i jednoznacznie stwierdza, że zgodnie z powszechnie akceptowanym poglądem „tworzenie odrębnej dyscypliny czy gałęzi prawa powinno znajdować rację bytu albo z punktu widzenia potrzeb prawodawczych, albo potrzeb związanych ze stosowaniem prawa i analizą określonej kategorii stosunków prawnych, albo wreszcie wynikać z potrzeb dydaktycznych”, dochodząc do wniosku, że „wydaje się, że w wypadku prawa medycznego wszystkie wskazane kryteria są obecne”<sup>82</sup>.

Stosowanie terminu „prawo medyczne” nie ma więc przypadkowego charakteru. Pojęcie to konsekwentnie pojawia się w literaturze prawniczej, określając prawa i obowiązki lekarza oraz innych osób wykonujących zawody medyczne (np. pielęgniarki, położnej, ratownika medycznego, fizjoterapeuty, diagnosty laboratoryjnego), prawa pacjenta i zasady postępowania w określonych sytuacjach medycznych, takich jak: badania z udziałem człowieka, transplantacje, testy genetyczne oraz zasady udzielania świadczeń medycznych przez upoważnione do tego podmioty (np. szpital, przychodnię, prywatną praktykę lekarską). Fakt ten, wraz z przyjęciem tezy, że przedmiot prawa medycznego implikuje konieczność przenikania się różnych dziedzin prawa, co uwypukla też np. M. Safjan, powołując się chociażby na J. Herringa, w konstatacji, „że dzisiejsze prawo medyczne powstaje na przecięciu wielu tradycyjnych dyscyplin prawniczych”<sup>83</sup>, przemawia za przychyleniem się do koncepcji kształtowania się nowej/odrębnej dyscypliny jako interdyscyplinarnej dziedziny łączącej w sobie elementy prawa konstytucyjnego, cywilnego, karnego, administracyjnego, prawa pracy, jak również teorii i filozofii prawa i wreszcie prawa międzynarodowego i europejskiego<sup>84</sup>.

Bardzo dobrym przykładem tego połączenia elementów prawa cywilnego, gospodarczego, europejskiego i międzynarodowego jest chociażby niedawne orzeczenie TSUE z dnia 21 czerwca 2017 r. w sprawie *Sanofi Pasteur*, w której sędziowie rozważali kwestię

<sup>79</sup> M. Boratyńska, *op. cit.*, s. 9.

<sup>80</sup> B. Janiszewska, *op. cit.*, s. IX.

<sup>81</sup> M. Safjan (red.), *Prawo medyczne. Kazusy i komentarze*, Warszawa 2012, s. 11.

<sup>82</sup> M. Safjan, *Zakres prawa medycznego i próba definicji*, [w:] M. Safjan, L. Bosek (red.), *System Prawa Medycznego*, t. 1, *Instytucje prawa medycznego*, Warszawa 2018, s. 5.

<sup>83</sup> *Ibidem*.

<sup>84</sup> Takie szerokie rozumienie, obok wąskiego, proponuje np. L. Kubicki (red.), *Prawo medyczne*, Wrocław 2003.



ciężaru dowodu i systemu domniemań z jednej strony w kontekście procesu cywilnego przed sądami francuskimi i z drugiej w odniesieniu do dyrektywy UE Nr 85/374 harmonizującej niektóre zasady odpowiedzialności za produkt<sup>85</sup>.

Za przyjęciem tezy nie tylko o wyłonieniu się i rozwoju nowej dziedziny prawa – prawa medycznego – ale wręcz jej ekspansji przemawiać też może ujmowanie tych nowych zakresów w formule doktrynalnego systematyzowania. W polskiej literaturze prawniczej np. aktualnie i równolegle powstają dwa kilkutomowe systemy prawa medycznego, obejmujące szczegółową charakterystykę zagadnień z pogranicza prawa i medycyny<sup>86</sup>.

Podobnie w przedmiotowej literaturze obcojęzycznej widoczna jest wyraźna tendencja wydzielenia prawa medycznego jako odrębnej dziedziny akademickiej wymagającej usystematyzowanej wiedzy w formie podręczników i komentarzy. Przykładowymi książkami potwierdzającymi ten proces mogą być wymienione w przypisie wydawnictwa angielskojęzyczne czy niemieckojęzyczne<sup>87</sup>. W jednym z wiodących angielskich podręczników wyraźnie wybrzmiewa też kwestia globalizacji jako przyczyny konieczności uwzględnienia zagadnień medycznych na poziomie i w perspektywie międzynarodowej: „Coraz większa globalizacja oznacza, że decyzje dotyczące opieki medycznej i zdrowia w jednym kraju mogą wpływać na zdrowie i choroby w innych częściach świata. Uznając, że prawo medyczne nie powinno ograniczać się do krajowych silosów, ten podręcznik zbliża się do prawa medycznego i etyki z perspektywy globalnej” („Increasingly globalization has meant that decisions made regarding medical care and health in one country may influence health and disease outcomes in other parts of the world. Recognizing that medical law should not be confined to national silos this handbook approaches medical law and ethics from a global perspective”)<sup>88</sup>.

Międzynarodowe prawo biomedyczne (pod różnymi nazwami) jest opisywane i definiowane przez doktrynę i znajduje odbicie w źródłach prawa oraz procesie prawotwórczym. Odnosi się do nowych zjawisk pojawiających się na styku prawa i medycyny w związku z rozwojem nauk o życiu i odkryć oraz wynalazków współczesnej techniki, mających zastosowanie w leczeniu człowieka i doskonaleniu jakości życia ludzkiego.

<sup>85</sup> Wyrok TSUE z dnia 21 czerwca 2017 r. w sprawie *Sanofi Pasteur*, C-621/15, ECLI:EU:C:2017:484.

<sup>86</sup> Zob. M. Safjan, L. Bosek (red.) *System Prawa Medycznego*, t. 1...; L. Bosek, A. Wnukiewicz-Kozłowska (red.), *System Prawa Medycznego*, t. 2... (zaplanowano cztery dalsze tomy: t. 3 – *Organizacja systemu ochrony zdrowia*, t. 4 – *Prawo farmaceutyczne*, t. 5 – *Odpowiedzialność prywatnoprawna*, t. 6 – *Odpowiedzialność publicznoprawna*); E. Zielińska (red.), *System Prawa Medycznego*, t. 1, R. Kubiak, L. Kubicki (red.), *Pojęcie, źródła i zakres prawa medycznego*, Warszawa 2018, t. 2, M. Boratyńska, P. Konicznik (red.), *Regulacja prawna czynności medycznych*, Warszawa 2019 (zaplanowano trzy tomy).

<sup>87</sup> Y. Joly, M.B. Knoppers, *Routledge Handbook of Medical Law and Ethics*, Abingdon, Oxon: Routledge 2015; J. Herring, *Medical Law and Ethics*, Oxford 2016; E. Jackson, *Medical Law: Text, Cases, and Materials*, Oxford 2016; I. Goold, J. Herring, *Great Debates in Medical Law and Ethics*, Basingstoke 2014; Terbile, Clausen, Schroeder-Printzen, *Münchener Anwaltshandbuch Medizinrecht*, München 2013.

<sup>88</sup> *Introduction* [w:] Y. Joly, M.B. Knoppers, *op. cit.*

W literaturze, podobnie jak wskazano wyżej wobec prawa medycznego, termin i pojęcie międzynarodowego prawa medycznego nie ma jeszcze jednoznacznie wyklarowanej i ugruntowanej pozycji, występując często równolegle z takimi terminami jak: „biomedycyna”, „bioetyka”, „etyka medyczna”, „biojursprudencja”, „prawa człowieka w medycynie”, „prawo medyczne”, „prawo biotechnologiczne” czy bardziej ogólnie „bioprawo”<sup>89</sup>. Można jednak przedstawić argumentację uzasadniającą wprowadzenie nowej terminologii oraz kształtowanie się i rozwój odrębnej, choć silnie powiązanej przede wszystkim z prawami człowieka, gałęzi prawa międzynarodowego.

Doktryna prezentuje dwa zasadnicze określenia procesów regulacyjnych zachodzących na forum międzynarodowym w obrębie biomedycyny. Według jednego z nich tworzenie wspólnych standardów ochronnych należy kategoryzować jako rozwój międzynarodowego prawa biomedycznego (Roberto Andorno), zgodnie z drugim zjawisko to przyjmuje postać międzynarodowego prawa bioetycznego (Noelle Lenoir, Bertrand Mathieu)<sup>90</sup>. Z tym ostatnim rozumowaniem trudno się bezkrytycznie zgodzić, zważywszy, że prawo i etyka to jednak dwie odrębne dziedziny nauki, choć oczywiście ściśle ze sobą powiązane, szczególnie w sferze praw człowieka i ochrony zdrowia ludzkiego. Z prawniczego punktu widzenia bardziej prawidłowa nazwa nowo powstającej dziedziny to jednak prawo biomedyczne, a nie bioetyczne. Gdyby bowiem stosować nazwę „bioetyczne”, to zbyt mocno akcentowałaby ona etyczny wymiar tej dziedziny prawa, usuwając w cień jej prawne (wiązące, z konsekwencjami) znaczenie, choć oczywiście nie można pominąć etycznej proveniencji biomedycznych norm prawnych i ich wyraźnej aksjologii zakorzenionej w pryncypiach bioetycznych. Istota prawa biomedycznego nie tkwi jednakże wyłącznie w jego nazwie. Ważniejsza jest treść przypisywana tej dziedzinie prawa. Problem ten dobrze odzwierciedla cytat zaczerpnięty z mowy wygłoszonej przez prezesa ETPCz w latach 2007-2011 – Jeana Paula Costę – w związku z 50-leciem tego sądu w kontekście Konwencji z Oviedo w orzecznictwie tego organu, który brzmi następująco: „Bioethics law, which derives from the relevant texts and case law, shows how the creation of law is an evolving process in an increasingly complex society”<sup>91</sup>. Z wypowiedzi tej wynika zatem, że po pierwsze przedmiotem Konwencji biomedycznej jest „prawo bioetyczne” (jakkolwiek sprzecznie czy zaskakująco to brzmi), które wyłania się z różnych tekstów oraz kazusów, a po drugie że dziedzina ta ilustruje ewolucyjny charakter procesu

<sup>89</sup> Zob. np. R. Tokarczyk, *Biojursprudencja i bioprawo odpowiedzi na potrzeby ochrony życia w XXI wieku*, „Doctrina. Studia Społeczno-Polityczne” 2004, nr 1, s. 13-37; R. Tokarczyk, *Biojursprudencja – nowy nurt jursprudencji*, „Nauka” 1996, nr 2; O. Nawrot, *Wykładnia antropologiczna bioprawa – zarys koncepcji*, [w:] L. Bosek, M. Królikowski, *Współczesne wyzwania bioetyczne*, Warszawa 2010, s. 42-54.

<sup>90</sup> Zob. J. Kapelańska-Pręgowska, *Prawne i bioetyczne aspekty testów genetycznych*, Warszawa 2011, s. 56 i literatura, na którą się powołuje; N. Lenoir, B. Mathieu, *Les normes internationales de la bioéthique*, Paris 1998; B. Mathieu, *La nécessité de la norme juridique en matière de bioéthique*, [w:] B. Feuillet-Le Mintier (red.), *Les lois «bioéthique» à l'épreuve des faits*, PUF 1999, s. 31.

<sup>91</sup> J.P. Costa, *The Oviedo Convention and the Case Law of the European Court of Human Rights*, Strasbourg, 3 November 2009, protokół dostępu: [http://www.coe.int/t/dg3/healthbioethic/Activities/10th\\_Anniversary/Costa\\_en.pdf](http://www.coe.int/t/dg3/healthbioethic/Activities/10th_Anniversary/Costa_en.pdf), 20.01.2017 r.

prawotwórczego w rozwijającym się społeczeństwie (łącznie ze społecznością międzynarodową, na co wskazuje kontekst wypowiedzi umiejscowionej w ramach działalności organu organizacji międzynarodowej). Wydaje się zatem, że motywem przewodnim jest tu nawiązanie do prawnego charakteru norm regulujących kwestie bioetyczne oraz wskazanie społecznego rodowodu problematyki objętej terminem „prawo bioetyczne”.

W kontekście powyższych uwag bardzo interesujący wydaje się pogląd wyrażony przez Roberta Bakera, którego zdaniem „bioetyka międzynarodowa może być racjonalnie zrekonstruowana jako wynegocjowany porządek moralny, który szanuje kulturowo i indywidualnie zakreślone obszary nienegocjowalności” („international bioethics can be rationally reconstructed as a negotiated moral order that respects culturally and individually defined areas of nonnegotiability”)<sup>92</sup>. Myśl zawarta w cytowanym zdaniu oddaje istotę kształtowania się międzynarodowej bioetyki, stanowi jednak swoisty paradoks oparty na założeniu negocjowania norm etycznych, przy czym wyznacza od razu granice tej „negocjowalności” jako obszary moralnie, kulturowo, obyczajowo i indywidualnie zdefiniowane i niepodlegające dyskusji. Najpewniej chodzi tu o przyjęte w danej społeczności standardy minimum, wspólne dla jej członków i uzasadnione powszechnie akceptowanym systemem wartości.

Prawo międzynarodowe opiera się na konsensusie między jego podmiotami. Stanowi porządek prawny wypracowany w drodze negocjacji i uwzględniający wielokulturowość, zróżnicowane warunki społeczne, gospodarcze, polityczne i oczywiście prawne. Jak wskazuje Julia Kapelańska-Pręgowska, najlepszym przykładem międzynarodowego konsensusu, co prawda w skali europejskiej, jest Konwencja z Oviedo<sup>93</sup>. W odniesieniu jednak do etyki, raczej trudno bezrefleksyjnie przejść do porządku nad poglądem o „negocjowalności” reguł moralnych. W pewnym sensie powstają one w drodze powszechnej akceptacji, ale jednak w istocie ich pierwotnym źródłem jest coś innego niż tylko myśl, działanie i odczucia ludzkie. Te czynniki oczywiście, wraz z mechanizmem prawotwórczym i kontrolnym, stanowią jeden z elementów powstawania norm, raczej jednak o wtórnym charakterze. Podstawowe wartości etyczne są uzasadniane różnymi pozaprawnymi systemami wartości, mającymi swoje źródło w „pozaludzkiem” (niejako metafizycznym) wymiarze, konkretyzowanym w postaci różnych wyznań, światopoglądów czy filozofii życia. Można zatem bez wątpliwości przyjąć, że wspólne dla społeczności międzynarodowej reguły powstają w drodze porozumienia co do ich istoty, znaczenia i wagi dla funkcjonowania całości systemu i że właśnie istotą prawa międzynarodowego, a zatem również jego poszczególnych gałęzi (w tym prawa biomedycznego), jest konsensus. Trudno również nie zgodzić się, że funkcją negocjacji jest osiągnięcie porozumienia, które stanowi jakiś rodzaj kompromisu, ale raczej nie za wszelką cenę. W odniesieniu zarówno do bioetyki, jak i do prawa biomedycznego taką granicą są wartości, które w danej grupie (państwie,

<sup>92</sup> R. Baker, *A Theory of International Bioethics: The Negotiable and the Non-Negotiable*, „Kennedy Institute of Ethics Journal” 1998, Vol. 8, No. 3, s. 233.

<sup>93</sup> J. Kapelańska-Pręgowska, *Prawne i bioetyczne...*, s. 45.

regionie, organizacji) mają charakter podstawowy i nienaruszalny, czyli innymi słowy nie podlegają negocjacjom. Wydaje się, że zgodnie z przyjętym w Konwencji z Oviedo założeniem, nieprzekraczalną granicą w poszukiwaniu wspólnego stanowiska państw jest konieczność poszanowania ludzkiej godności jako wartości leżącej u podstaw współczesnego prawa międzynarodowego, w tym również międzynarodowego prawa praw człowieka. Praktyka pokazuje jednak, że w przypadku takich sytuacji, w których różnice są nie do pogodzenia, zostawia się margines swobody dla stron. Na przykład państwa-strony Konwencji o ochronie praw człowieka i podstawowych wolności zgodne są co do zasady w kwestii ochrony prawa do życia, natomiast różnicują na podstawie regulacji prawa krajowego zakres podmiotowy tej ochrony, uwzględniając bądź pomijając okres życia prenatalnego albo też dopuszczając możliwość eutanazji czy wspomaganego samobójstwa<sup>94</sup>.

O ile zatem w odniesieniu do prawa międzynarodowego oczywista jest metoda konsensualnego mechanizmu tworzenia prawa, o tyle w dziedzinie etyki można wyrażać wątpliwość co do słuszności tak pojmowanej metodyki, szczególnie w zakresie negocjacji. Trudno bowiem dyskutować nad tym, czy coś jest dobre, czy złe, gdy w punkcie wyjścia wiadomo już, że jest złe albo co najmniej wątpliwe. Jako przykład może posłużyć tu kwestia relatywizacji życia ludzkiego. Niewątpliwie jednak tak międzynarodowe prawo biomedyczne, jak i międzynarodowa bioetyka tworzone są w drodze poszukiwania wspólnych wartości, które stanowią fundament tych systemów. Wydaje się, że dla obu dziedzin absolutną podstawą jest zasada poszanowania godności ludzkiej oraz oparcie w istniejącym systemie praw i wolności człowieka.

Prawo międzynarodowe może być postrzegane jako nauka pozostająca w istotnej relacji z etyką. Zdaniem Ludwika Ehrlicha „ponieważ celem prawa narodów jest ułatwienie współdziałania i zapobieganie konfliktom względnie ich łagodzenie, przeto prawo narodów służy tym właśnie celom, które są podstawą etyki chrześcijańskiej”<sup>95</sup>. Autor argumentuje swój pogląd specyfiką procesu formowania się prawa międzynarodowego jako efektu kultury państw zachodniego chrześcijaństwa, zaznaczając, że niektóre z norm w tym systemie mogą być obojętne z punktu widzenia etyki, ale ostatecznie służą realizacji etyki chrześcijańskiej, na czele z zasadą współdziałania<sup>96</sup>. Uznając jednak rozwój

<sup>94</sup> Eutanazja akceptowana jest np. w Belgii, Holandii, Luksemburgu. Szwajcaria dopuszcza z kolei wspomagane samobójstwo.

<sup>95</sup> L. Ehrlich, *Prawo narodów*, Lwów 1927, s. 19. W ostatnim wydaniu swojego podręcznika z 1958 r., zatytułowanym już *Prawo międzynarodowe*, autor zmienił układ zagadnień i rozdziałów, rezygnując z fragmentu zatytułowanego *Prawo narodów a etyka*, a rozważania z tego zakresu prowadząc w rozdziale pt. *Prawo międzynarodowe a cywilizacja*, w którym nie nawiązuje już do etyki, ale raczej do cywilizacji i humanitaryzmu, ten ostatni definiując jako „zasadę ludzkiego odnoszenia się do ludzi, a więc tłumaczenia i stosowania norm w sposób możliwie najbardziej ludzki” w celu realizacji wzajemnej pomocy ludzi i ich grup oraz zapobieganiu konfliktom, co pozostaje w bezpośrednim silnym związku z dziedzictwem prawa narodów i charakterystyką prawa międzynarodowego narodów cywilizowanych pod egidą ONZ. Zob. L. Ehrlich, *Prawo międzynarodowe*, wyd. 4, Warszawa 1958, s. 97-98.

<sup>96</sup> Co prawda europocentryczne podejście do prawa międzynarodowego nie jest już wiodącą teorią, co już w 1986 r. wyklarował M. Lachs w opracowaniu pt. *Rzecz o nauce prawa międzynarodowego* (s. 39-168), niemniej jednak istota porządku prawnomiędzynarodowego wciąż zasadza się na wartościach wspólnoty

prawa międzynarodowego w szerszej optyce niż tylko chrześcijańska czy europocentryczna, można przywołać Kantowską wizję nowego porządku prawnego, w którym prawo międzynarodowe publiczne nie zniknie, ale będzie elementem zróżnicowanego systemu prawa międzynarodowego, który należałoby określać jako międzynarodowe prawo obywatela świata („international public law will not disappear, but it will no longer enjoy the dominance that it achieved in the second and third period. It will be part of a differentiated general international legal system, which, according to Kant, can be described as the international law of the world citizen”)<sup>97</sup>. W tym kształcie prawo międzynarodowe tym bardziej uznaje pozycję jednostki, a co za tym idzie, również moralność osoby.

Impulsem do powstania pierwszej międzynarodowej regulacji zagadnień biomedycznych i bioetycznych, czyli Kodeksu norymberskiego, były co prawda wydarzenia zaprzeczające chrześcijańskim ideałom – związane z nieludzkimi eksperymentami pseudomedycznymi prowadzonymi przez nazistowskich lekarzy w obozach koncentracyjnych w okresie II wojny światowej<sup>98</sup>, jednakże motywem jej sformułowania było powszechne i wspólne przekonanie, wyrażone w treści wyroku norymberskiego stanowiącego dekalog współczesnego badacza w medycynie, o obowiązku poszanowania człowieka przez człowieka (człowieczeństwa) i zapewnienia wolności decyzji co do swojej osoby, czyli inaczej prawa do samostanowienia (wolności wyboru). Wydaje się, że te właśnie ideały są głęboko zakorzenione w chrześcijaństwie i stanowią jego istotę – każdy człowiek wyposażony jest w rozum i wolną wolę. Rozum w połączeniu z deklarowanym systemem wartości podpowiada mu, co jest właściwe, a wolna wola pozwala postąpić zgodnie z nakazami rozumu i wiary lub przeciw nim. Przy tym wszystkim zaś istotny jest element „braterstwa” rozumiany jako wzajemne poszanowanie siebie i sfery swojej wolności.

Równocześnie te same wartości: godność, autonomia, wolność, które można jeszcze uzupełnić, dodając sprawiedliwość i solidarność, wpisane są w Kantowską koncepcję człowieczeństwa, zgodnie z którą wszyscy ludzie są sobie równi jako podmioty moralne, a człowiek jest celem samym w sobie<sup>99</sup>. Kantowska zaś etyka-metafizyka wykazuje zgodność z chrześcijańskim poglądem na świat<sup>100</sup>. W poglądach Kanta, co ciekawe, podkreślona jest etyka indywidualistyczna, polegająca na tym, że człowiek sam jest

---

i współdziałania, choć z uwzględnieniem różnorodności i odmienności lokalnej. Stąd chrześcijański ideał braterstwa i wzajemnego szacunku nie wydaje się przebrzmiały.

<sup>97</sup> H. Steiger, *From the International Law of Christianity to the International Law of the World Citizen – Reflections on the Formation of the Epochs of the History of International Law*, „Journal of the History of International Law” 2001, Vol. 1, s. 193.

<sup>98</sup> Zob. np. R.M. Youngson, I. Schott, *Pomyłki lekarskie. Zdumiewająca lecz prawdziwa historia szarlatanerii w dziejach medycyny*, Kraków 1997; T. Cyprian, J. Sawicki, *Nieznaną Norymberga*, Warszawa 1965.

<sup>99</sup> Z. Szawarski, *Początki i rozwój etyki badań naukowych w biomedycynie*, [w:] J. Różyńska, M. Waligóra (red.), *op. cit.*, s. 28.

<sup>100</sup> M. Wartenberg, *O krytyce praktycznego rozumu i jej stosunku do krytyki czystego rozumu*, [dodatek do] I. Kant, *Krytyka czystego rozumu*, przeł. B. Bornstein, Warszawa 2012, s. 265.



prawodawcą moralnym, decydując, co jest dobre, a co złe<sup>101</sup>, co już odbiega od wzorca przyjętego w chrześcijańskiej filozofii, gdzie absolutem jest Bóg/stwórca/prorok, a człowiek tylko jego naśladowcą, wyznawcą. Oczywiście jest, że w prawie międzynarodowym normy tworzone są przez państwa, co jest jednak pewną fikcją, gdyż za tymi podmiotami w rzeczywistości stoi przecież człowiek. I tu ponownie należy przywołać konstatację dokonaną przez cytowanego już Ludwika Ehrlicha, który, odnosząc się do kwestii, jak dalece etyka jednostkowa przekłada się na prawo narodów, stwierdził, z czym trudno się nie zgodzić, że „pozwolenie jednostce na stosowanie innych norm etycznych przy działaniu we własnym imieniu, niż przy działaniu w imieniu państwa, byłoby poprostu [pisownia oryginalna] dozwoleńm stosowania przez jedną osobę dwu różnych etyk”<sup>102</sup>. Co prawda autor przyznaje, że, jak pokazuje praktyka, takie podwójne standardy były stosowane w imię racji stanu, ale, zważywszy na cel prawa narodów – współdziałanie i zapobieganie konfliktom, nie byłoby pożądanym zjawiskiem relatywizowanie etyki w zależności od występowania w imieniu własnym lub państwa. Ostatecznie nasuwa się zatem refleksja, że tworzenie norm prawa międzynarodowego, zatem międzynarodowego prawa biomedycznego również (a raczej, ze względu na swoją istotę i przedmiot regulacji, nawet w szczególności), powinno uwzględniać cel tej dziedziny, czyli współpracę i niwelowanie sporów, a gwarancją prawidłowej realizacji tego założenia jest poszanowanie w procesie prawotwórczym zasad etyki (jak również w kontekście prawa biomedycznego bioetyki), które w społeczności międzynarodowej, wywodzącej się z europejskiego nurtu kulturowego, czy to w chrześcijańskiej, czy laickiej, czy też neutralnej koncepcji, powinny być raczej jednolite i zgodne. Wyjątkowe znaczenie należy przypisywać temu pogładowi w prawie biomedycznym, którego zakorzenienie w etyce ogólnej oraz specjalistycznej – bioetyce – jest faktem, pewnikiem, mającym logiczne uzasadnienie. Właściwe prawnie w tej dziedzinie jest bowiem tylko to, co da się uzasadnić i obronić zasadami bioetycznymi. Stąd istnienie różnego rodzaju komisji lub komitetów bioetycznych, których rolą jest akceptowanie lub odrzucanie projektów naukowych, badawczych, terapeutycznych nie dających się pogodzić z powszechnie przyjętym kanonem pryncypiów bioetycznych, tj.: prymatem jednostki nad wyłącznym interesem nauki i ludzkości, koniecznością poszanowania zasady świadomej zgody, poszanowaniem integralności jednostki, nakazem dobroczynienia, zakazem szkodenia, nakazem sprawiedliwego dostępu do świadczeń medycznych, koniecznością racjonalnego ważenia ryzyka i korzyści wdrażanych i stosowanych metod, szacunku dla osób szczególnie narażonych na ryzyko wykorzystania (niepełnosprawni, małoletni, kobiety ciężarne, więźniowie, żołnierze służby zasadniczej, osoby niezdolne do wyrażenia zgody z różnych przyczyn).

---

<sup>101</sup> *Ibidem*, s. 271.

<sup>102</sup> L. Ehrlich, *Prawo narodów...*, s. 19-20.

Badając poglądy nauki na rozwój i istotę prawa międzynarodowego, można zauważyć pewien spójny element – traktowanie społeczności międzynarodowej jako swoistej wspólnoty interesów i celów, które powinny być realizowane w określonym kontekście, który można oznaczyć jako postrzeganie podmiotów prawa międzynarodowego na wzór jednostek, nacechowanych zdolnością i wolnością wyborów moralnych. W tym duchu społeczność międzynarodową określa np. Emer de Vattel, stwierdzając, że „społeczność taka [składająca się z narodów i państw – przyp. autorki] ma swoje sprawy i interesy, wspólnie przedsięwzięte narady i postanowienia; przez to staje się osobą moralną, która ma swoje rozumienie rzeczy i swoją wolę i która zdolna jest zaciągać zobowiązania i nabywać uprawnienia”<sup>103</sup>. Skoro zatem możliwe jest niejako personifikowanie państw – zasadniczych podmiotów prawa międzynarodowego – i w konsekwencji przypisywanie im cech przynależnych człowiekowi, tym bardziej zasadnym jest pogląd o upoważnieniu państw, a współcześnie także innych podmiotów prawa międzynarodowego, do kształtowania norm prawnych w dziedzinach o wysokim stopniu dylematów moralnych, takich jak właśnie prawo biomedyczne. Powyższe rozważania prowadzą do wniosku, że prawo międzynarodowe jako takie bez wątpienia wywodzi się z chrześcijańskiej tradycji kulturowej, czy też, stosując bardziej neutralną terminologię, z europejskiej tradycji kulturowej, aczkolwiek współcześnie od tej homogeniczności odchodzi, uwzględniając pluralizm poglądów i równość państw<sup>104</sup>. Europejskiej tradycji opartej na materialnym, ale też niematerialnym dziedzictwie kulturowym nie należy jednak przekreślać. To drugie pojęcie zostało zresztą zdefiniowane w art. 2 ust. 1 Konwencji UNESCO w sprawie ochrony niematerialnego dziedzictwa kulturowego, sporządzonej w Paryżu dnia 17 października 2003 r., jako: „praktyki, wyobrażenia, przekazy, wiedza i umiejętności, jak również związane z nimi instrumenty, przedmioty, artefakty i przestrzeń kulturowa, którą wspólnoty, grupy i, w niektórych przypadkach, jednostki uznają za część własnego dziedzictwa kulturowego. To niematerialne dziedzictwo kulturowe, przekazywane z pokolenia na pokolenie, jest stale odtwarzane przez wspólnoty i grupy w relacji z ich otoczeniem, oddziaływaniem przyrody i ich historią oraz zapewnia im poczucie tożsamości i ciągłości, przyczyniając się w ten sposób do wzrostu poszanowania dla różnorodności kulturowej oraz ludzkiej kreatywności”<sup>105</sup>. Przywiązanie do tego rodzaju dziedzictwa zostało zresztą potwierdzone w badaniach zrelacjonowanych w raporcie przygotowanym na zlecenie Unii Europejskiej<sup>106</sup>.

<sup>103</sup> E. de Vattel, *Prawo narodów, czyli zasady prawa naturalnego zastosowane do postępowania i spraw narodów i monarchów*, Warszawa 1958, s. 53.

<sup>104</sup> Zob. np. J. Barcik, T. Srogosz, *Prawo międzynarodowe publiczne*, wyd. 3, Warszawa 2017, s. 28-44.

<sup>105</sup> Konwencja UNESCO w sprawie ochrony niematerialnego dziedzictwa kulturowego, Dz. U. z 2011 r. Nr 172, poz. 1018.

<sup>106</sup> K. Jagodzińska, J. Purchla, J. Szeliga *et al.*, skrót raportu *Cultural Heritage counts for Europe / Dziedzictwo kulturowe ma znaczenie dla Europy*, Międzynarodowe Centrum Kultury 2015, protokół dostępu: [http://blogs.encatc.org/culturalheritagecountsforeurope/wp-content/uploads/2015/09/CHCFE\\_Raport\\_PL.pdf](http://blogs.encatc.org/culturalheritagecountsforeurope/wp-content/uploads/2015/09/CHCFE_Raport_PL.pdf), 30.06.2018 r.

Międzynarodowe prawo biomedyczne, w którym nadrzędną zasadą jest szacunek dla ludzkiej godności, autonomii i integralności, czyli wartości powszechnych i uniwersalnych, zakotwicza się w tym samym systemie wartości ogólnych, co prawo międzynarodowe, a w szczególności międzynarodowe prawo ochrony praw człowieka. Ponadto pewien rodzaj balansowania, odzwierciedlony w doktrynie, między pierwiastkiem ludzkim a państwowością i mechanizm wtórnego w takim razie upodmiotowienia człowieka jako elementu systemu prawa międzynarodowego prowadzić może do refleksji o, co najmniej, uprawnieniu prawa międzynarodowego do zajmowania stanowiska w sprawach jednostki, jeżeli nie wręcz o powinności normowania praw i obowiązków szeroko pojmowanych prawnomiędzynarodowych podmiotów, których jakikolwiek udział w kwestiach biomedycyny może mieć miejsce. Tym bardziej, że w zglobalizowanym świecie pojedynczo działające przez swoje wewnętrzne ustawodawstwo państwa nie są w stanie skutecznie chronić interesów jednostek oraz egzekwować nakazów i zakazów gwarantujących poszanowanie ogólnie akceptowanych praw, takich jak: godność, autonomia, integralność.

Międzynarodowość prawa biomedycznego przejawia się na różne sposoby. Przed wszystkim od umiędzynarodowienia reguł prawnych w dziedzinie biomedycyny zależy ich skuteczność. Ma ona znaczenie szczególnie w obszarach międzynarodowej współpracy, takich jak np. badania biomedyczne, transplantologia, biobankowanie. W świecie nauki i medycyny granice regionów czy nawet państw nie stanowią, co zresztą jest słuszne i oczywiste, bariery. Stanowienie i stosowanie wspólnych reguł jest zatem co najmniej pożądane, jeśli nie nieuniknione. Tym bardziej, że z powodu braku stosownych regulacji działania różnych podmiotów mogą naruszać np. prawa człowieka, ale też w ogóle zostać zablokowane. Dla rozwoju nauki, zwłaszcza w obszarze biomedycyny, skutki takich braków mogą być w istotny sposób hamujące, a dla adresatów, beneficjentów odkryć i wynalazków medycznych, wręcz katastrofalne. Z tych oczywistych względów są podejmowane i prowadzone międzynarodowe inicjatywy regulacyjne, o szczegółach których będzie mowa w dalszej narracji.

Poza wskazanymi czynnikami niebagatelne znaczenie ma uniwersalizm prawa międzynarodowego, zwłaszcza praw i wolności jednostki. Rozwój tej gałęzi prawa międzynarodowego ma bezpośredni wpływ na kształtowanie się standardów międzynarodowych w biomedycynie. Znaczącymi zakresami regulacyjnymi są tu np. eksperymenty z udziałem człowieka i zastosowaniem materiału pochodzenia ludzkiego, badania kliniczne, inżynieria genetyczna, międzynarodowa i transgraniczna opieka medyczna.

Postmodernizm, odrzucając monolityczne modernistyczne założenia w prawoznawstwie, opowiedział się zdecydowanie za założeniami pluralistycznymi. Poddał ostrej krytyce logocentryczne i deterministyczne obrazy świata, szczególnie fenomenów normatywnych, wśród nich zaś głównie fenomenów prawnych, kwestionując modernistyczną ideę świata jako jednolitej, zwartej, zharmonizowanej całości regulowanej uniwersalnymi prawami. Jak wyjaśnia Roman Tokarczuk, „z pozornego postmodernistycznego chaosu,



eklektyzmu, kolażu, pastiszu i improwizacji w kulturze, którą promuje, wyłaniają się jednak prawidłowości. Owe prawidłowości, odnoszone do całej kultury, zaś kultur prawnych w szczególności, polegają na przedkładaniu wielości ponad jedność, różnorodności ponad identyczność, heterogeniczności ponad homogeniczność, komparatystyki ponad hermetyczność, spontaniczności ponad utrwalanie. Takie oświetlenie kultury pozwala z jednej strony wyraźniej dostrzegać i oceniać procesy globalizacji, z drugiej zaś strony nie odrzucać kulturowego zróżnicowania świata. W zakresie prawoznawstwa postmodernizm inspirowuje rozwój nowych dyscyplin wiedzy – komparatystyki prawniczej i współczesnych kultur prawnych, etyki prawniczej i biojursprudencki<sup>107</sup>. Ta inspiracja, jak z kolei uważa Andreas Paulus, nie dostarcza koncepcji na przyszłość prawa międzynarodowego, ale jest dokładnie tym, czego potrzeba, aby uratować prawo międzynarodowe od polityki i nieistotności. Przywołany autor dochodzi do wniosku, że najbardziej obiecująca dla przyszłości prawa międzynarodowego, a zatem, jak można mniemać, również międzynarodowego prawa biomedycznego jako jego gałęzi, jest droga środka, czyli podejście sterujące kursem między pozytywistycznym obiektywizmem a subiektywizmem odpowiedzialnego prawnika<sup>108</sup>. W tej refleksji spotykają się klasyczne idee uniwersalistyczne charakteryzujące ścieżkę ewolucji prawa międzynarodowego wraz z pryncypiami etycznymi (bioetycznymi) i prawnymi, bez których trudno wyobrazić sobie funkcjonowanie jakiegokolwiek systemu prawnego, oraz rys indywidualistyczny, zarówno w formie postępowania adresata norm, jak i jego autora. Prawo powinno być zatem tworzone ze świadomością odpowiedzialności za jego treść i jakość, co z kolei dobrze łączy się z wizją bioetyki zaproponowaną z początkiem lat 70. przez van Pottera w formule mostu do przyszłości wspartego na odpowiedzialności za przyszłe pokolenia oraz koniunkcji wiedzy biologicznej z wiedzą o systemach ludzkich wartości. Dopiero ta interdyscyplinarność, do której należy dodać też prawo, jest w stanie zadziałać jako skuteczne i właściwe narzędzie służące przetrwaniu człowieka.

Metody regulacyjne przyjęte w prawie biomedycznym odzwierciedlają mechanizmy charakterystyczne dla prawa międzynarodowego, czyli konsensus w formie umów, zwyczaj, ogólnych zasad, uchwał organizacji międzynarodowych i całego bogactwa tzw. prawa miękkiego, które w prawie biomedycznym jest najczęściej wykorzystywaną metodą i formą tworzenia rozwiązań prawnych<sup>109</sup>. Ponadto w kształtowaniu prawa biomedycznego niebagatelna jest też rola komitetów bioetycznych i sądownictwa. Te pierwsze mają charakter interdyscyplinarnych zespołów, uwzględniających poglądy lekarzy i przedstawicieli innych zawodów medycznych, etyków, prawników, duchownych, biologów, biotechnologów dotyczące wyzwań stawianych przez współczesne nauki medyczne i biologiczne. Należy jednak wyraźnie podkreślić, co trafnie zauważa Marek Safjan, że ciała

<sup>107</sup> R. Tokarczyk, *Filozofia prawa wobec XXI wieku*, protokół dostępu: <http://www.romantokarczyk.pl/antrpl/filozo2.htm>, 25.01.2019 r.

<sup>108</sup> A.L. Paulus, *International Law After Postmodernism: Towards Renewal or Decline of International Law?*, „Leiden Journal of International Law” 2001, Vol. 14, s. 727-755.

<sup>109</sup> Zdanie to stanowi pewne uproszczenie. Szczegółowe uwagi i refleksje związane z istotą *soft law* znajdują się w stosownych fragmentach dalszego tekstu.

te powoływane są przez władzę publiczną – wykonawczą bądź ustawodawczą – i funkcjonują na podstawie regulacji prawnych, nawet o randze ustawowej<sup>110</sup>. W Polsce np. kwestia komisji bioetycznych regulowana jest w ustawie o zawodach lekarza i lekarza dentystry<sup>111</sup> oraz w rozporządzeniu Ministra Zdrowia wydanym na podstawie tej ustawy<sup>112</sup>. W związku z tym cytowany autor akceptuje tezę, że „przyjęte przez komitet reguły postępowania plasują się istotnie gdzieś pośrodku, między zasadami etycznymi i deontologicznymi a klasycznymi regułami prawa pozytywnego”<sup>113</sup>. Standardy czy rozwiązania przyjęte w ramach działalności komitetów bioetycznych, mimo że formalnie niewiążące, mogą stanowić krok w kierunku kształtowania się obowiązującego prawa. Sądownictwo z kolei, jak dowodzi ten sam autor, jest istotnym narzędziem rozstrzygania dylematów bioetycznych i tworzenia rozwiązań prawnych. Rozwój prawa w dziedzinie biomedycyny „z natury rzeczy jest wyznaczony przez technikę rozwiązywania problemów typu *case by case*, bo życie nie znosi próżni, a próżnia prawna nie usprawiedliwia odmowy udzielenia odpowiedzi na zadawane w postępowaniu sądowym pytania, które dotyczą wszak najżywotniejszych spraw każdego człowieka”<sup>114</sup>. Pogląd ten pozostaje w bliskiej relacji do przyjętej przez Międzynarodowy Trybunał Sprawiedliwości praktyki unikania sytuacji *non liquet*. Sądy mają też wpływ na ochronę praw pacjenta, czyli, w pewnym przynajmniej stopniu, realizację zagadnień objętych prawem medycznym. Mirosław Nesterowicz pisze np., że „wielkie osiągnięcia ma także w tym przedmiocie [ochronie praw pacjenta – przyp. autorki] judykatura, a w szczególności wyroki Sądu Najwyższego tworzące trwałą linię orzecznictwa”<sup>115</sup>. Z perspektywy międzynarodowej i europejskiej niewątpliwie taką rolę należy przypisać ETPCz<sup>116</sup>. Najbardziej znacząca jest rola sędziów, szczególnie w systemie *common law*. Nie jest tajemnicą, że prawo raczej nie nadąża z procesami regulacyjnymi wobec coraz to nowych problemów i dlatego dobrym rozwiązaniem jest adaptacja zasad przyjętych w sądowych precedensach. Część z tych ustaleń zostanie później odzwierciedlona w prawie pozytywnym, ale większość z nich wyłoni się stopniowo w sądach poprzez zastosowanie starych zasad i technik charakterystycznych dla *common law*<sup>117</sup>.

<sup>110</sup> M. Safjan, *Prawo i medycyna...*, s. 22.

<sup>111</sup> Ustawa z dnia 5 grudnia 1996 r. o zawodach lekarza i lekarza dentystry, Dz. U. z 2018 r., poz. 617, t.j. z dnia 26 marca 2018 r.

<sup>112</sup> Rozporządzenie Ministra Zdrowia i Opieki Społecznej z dnia 11 maja 1999 r. w sprawie szczegółowych zasad powoływania i finansowania oraz trybu działania komisji bioetycznych, Dz. U. z 1999 r. Nr 47, poz. 480 z dnia 27 maja 1999 r.

<sup>113</sup> M. Safjan, *Prawo i medycyna...* i cytowane tam piśmiennictwo francuskie.

<sup>114</sup> M. Safjan, *Wyzwania...*, s. 196.

<sup>115</sup> M. Nesterowicz, *Prawo medyczne. Komentarze...*, s. 178.

<sup>116</sup> Zob. np. A. Wnukiewicz-Kozłowska, A. Kozłowski, *Kilka uwag na temat wpływu orzecznictwa Europejskiego Trybunału Praw Człowieka na kształtowanie się i interpretację praw człowieka w kontekście medycyny*, [w:] B. Krzan (red.), *Ubi ius, ibi remedium. Księga dedykowana pamięci profesora Jana Kolasy*, Warszawa 2016, s. 583-602.

<sup>117</sup> W.E. Burger, *Reflections on Law and Experimental Medicine*, „UCLA Law Review” 1967-1968, Vol. 15, No. 436, cyt. za: R. Dworkin, *Bioethics? The Law and Bioethical Advance*, [w:] *Articles by Maurer Faculty*, 2004, Paper 767, protokół dostępu: <https://www.repository.law.indiana.edu/facpub/767/>, 16.11.2016 r.

Oczywiście jest to propozycja autora osadzonego w tym systemie prawa, co jednak nie przekreśla zastosowania tej formuły również w kontynentalnym ujęciu prawa. Analiza orzecznictwa ETPCz w sprawach biomedycznych i bioetycznych zdaje się zresztą potwierdzać koncepcję kazuistycznego kształtowania standardów w sposób konsekwentny i spójny.

Najbardziej zwięzła definicja międzynarodowego prawa biomedycznego mogłaby brzmieć jak formuła określająca każdą gałąź prawa: zespół norm prawnych regulujących stosunki między podmiotami tego prawa. Oczywiście takie sformułowanie byłoby mało użyteczne. Charakteryzując bliżej poszczególne elementy tej ogólnej definicji można jednak dotrzeć do sedna. W pierwszej części, w której mowa jest o zespole norm w odniesieniu do międzynarodowego prawa biomedycznego, należałoby podkreślić, że owe normy mają charakter międzynarodowy, co oznacza, że mają swoje źródło bądź w umowie, zwyczaju, ogólnych zasadach prawa, prawotwórczych uchwałach organizacji międzynarodowych, bądź też że ustanowione zostały w ramach szeroko rozumianego *soft law*, choć w tym zakresie mowa jest raczej o pewnego rodzaju standardach raczej niż normach w ścisłym tego słowa znaczeniu. Ponadto należałoby wykazać międzynarodowy mechanizm powstawania tychże norm i wreszcie nazwać podmioty, do których są one skierowane lub których dotyczą. Wreszcie dobrze byłoby uwzględnić ściśle powiązanie z prawem międzynarodowym jako takim oraz autonomię tej dziedziny, dowodzące, że ukształtowała się ona i rozwija jako nowa gałąź prawa międzynarodowego w drodze jego specjalizacji wiążącej się równocześnie z fragmentacją (na zasadzie wyspecjalizowania) i jednością (w kontekście systemowym) prawa międzynarodowego, co zostało uczynione w dalszej części tego rozdziału.

Międzynarodowe prawo biomedyczne to zatem zespół norm prawnych i reguł quasi-prawnych czy też prawnych *in statu nascendi* albo jeszcze inaczej – wiążących bez konieczności ich formalizowania (np. w znaczeniu *soft law* ewoluującego w kierunku wytworzenia się zwyczaju lub skodyfikowania go w formie traktatowej), zakotwiczonych w uniwersalnych zasadach bioetycznych wspólnych dla podmiotów prawa międzynarodowego, powstałych w celu uregulowania zagadnień i problemów sfery biomedycyny (w szczególności: międzynarodowych badań biomedycznych, klonowania istot ludzkich i ludzkiego materiału biologicznego, transplantacji, wspomaganiej prokreacji, patentowania wynalazków biotechnologicznych, ochrony integralności i autonomii pacjenta, wykorzystywania ludzkiego materiału biologicznego), tworzonych w ramach międzynarodowych procedur w formie źródeł prawa międzynarodowego, obowiązujących podmioty prawa międzynarodowego i skutecznych w ramach systemu prawa międzynarodowego.

Ta gałąź prawa międzynarodowego rozwija się dynamicznie, w sposób ciągły, odzwierciedlając postęp nauki w medycynie i związane z tym faktem dylematy prawne i etyczne. Relacja etyki i prawa w dziedzinie biomedycyny jest na tyle ścisła, nierozdzielna, że obu tych dziedzin nie da się rozpatrywać i analizować oddzielnie. Niespecjalnie miałyby to też uzasadnienie, co potwierdzają słowa Leszka Kołakowskiego. Zakłada

on, że czy to milcząco, czy jawnie jako społeczność przyjmujemy, że system prawny może być bliższy lub dalszy wymaganiom moralnym. Założenie to nie miałoby zaś sensu, gdyby oba zbiory reguł były od siebie zupełnie oddzielone<sup>118</sup>.

Rozważania prowadzone w ramach niniejszego opracowania skupione są w przeważającej mierze na kwestiach prawnych, do których jednak nie sposób odnosić się bez nawiązywania do zasad i mechanizmów bioetyki. Refleksje te jednak ograniczają się do niezbędnej, elementarnej wiedzy, bez wnikania w jej istotę. Wszelkie zatem komentarze związane z bioetyką stanowią jej odzwierciedlenie jako tła rozważań prawniczych.

Ze względu na szczególną delikatność poruszanej problematyki, jak również kontrowersje związane z praktyką stosowania bioetyki i prawa biomedycznego w konkretnych przypadkach analiza poruszanych zagadnień będzie prowadzona w kierunku obiektywnego przekazu, ograniczając elementy wypowiedzi subiektywnych do niezbędnego minimum, pozbawionego wartościowania i wypowiedzianych prywatnych sądów światopoglądowych.

## **2.2. Europejskie prawo biomedyczne jako szczególna składowa międzynarodowego prawa biomedycznego**

Termin „europejskie prawo biomedyczne” został przyjęty na potrzeby niniejszego opracowania na podstawie aktów prawnych Rady Europy oraz Unii Europejskiej odnoszących się do problematyki prawa medycznego, bioetyki i biotechnologii łącznie z poglądami doktryny. Najbardziej wyraźnie nawiązanie do wskazanej problematyki i zależności między naukami medyczno-biologicznymi oraz prawnymi zostało dokonane w tytule i treści konwencji Rady Europy dedykowanej tejże dziedzinie. Porządkując informacje na temat procesu formowania się międzynarodowego prawa biomedycznego, zwłaszcza w jego europejskiej części, należy doprecyzować, że przyjęta w dniu 4 kwietnia 1997 r. w Oviedo umowa nosi nazwę Konwencji o ochronie praw człowieka i godności istoty ludzkiej wobec zastosowań biologii i medycyny (Konwencji o prawach człowieka i biomedycynie)<sup>119</sup>, jest też zwana Konwencją biomedyczną. W angielskiej oraz francuskiej (obu autentycznych) wersji językowej tytuł przywołanego dokumentu brzmi: *Convention for the Protection of Human Rights and Dignity of the Human Being with regard to the Application of Biology and Medicine: Convention on Human Rights and Biomedicine* i odpowiednio: *Convention pour la protection des Droits de l’Homme et de la dignité de l’être humain à l’égard des applications de la biologie et de la médecine: Convention sur les Droits de l’Homme et la biomédecine*. Z preambuły do Konwencji biomedycznej jasno wynika, że celem państw-sygnatariuszy traktatu jest objęcie jednostki ochroną prawną. Zostało to wyrażone w wyraźnym stwierdzeniu, że postanowienia umowy zostały uzgodnione „w zamiarze stworzenia koniecznych środków gwarantujących godność istoty ludzkiej i podstawowe prawa i wolności osoby w dziedzinie

<sup>118</sup> L. Kołakowski, *Mala etyka*, [w:] *idem, Czy diabeł może być zbawiony i 27 innych kazań*, Londyn 1984, s. 100.

<sup>119</sup> ETS No. 164.

zastosowań biologii i medycyny”. Jeszcze bardziej dobitnie cel ten i przedmiot konwencji został uwidoczniiony w art. 1 tego aktu: „Strony niniejszej Konwencji chronią godność i tożsamość istoty ludzkiej i gwarantują każdej osobie, bez dyskryminacji, poszanowanie dla jej integralności oraz innych podstawowych praw i wolności wobec zastosowań biologii i medycyny. Państwa-strony podejmą w prawie wewnętrznym konieczne środki w celu zapewnienia skuteczności przepisów niniejszej Konwencji”. Nawet wstępna tylko lektura i wyjściowa wykładnia językowa pozwalają na proste wnioskowanie, że konwencja ma służyć ochronie praw człowieka (jednostki) w dziedzinie biologii i medycyny w związku z gwałtowną ekspansją tych dziedzin nauki i wykorzystaniem dokonanych w ramach nich odkryć i ustaleń w celu leczenia oraz poprawy warunków zdrowotnych ludzkości (w szerokim znaczeniu tego pojęcia, zgodnie z definicją przyjętą przez WHO, która już 22 lipca 1946 r. ustaliła, że „zdrowie jest stanem zupełnej pomyślności fizycznej, umysłowej i społecznej, a nie jedynie brakiem choroby lub ułomności [a] korzystanie z najwyższego, osiągalnego poziomu zdrowia jest jednym z podstawowych praw każdej istoty ludzkiej bez różnicy rasy, religii, przekonań politycznych, warunków ekonomicznych lub społecznych”)<sup>120</sup>. Konwencja w preambule odwołuje się do PDPCz, która w art. 25 ust. 1 przewiduje, że „każdy człowiek ma prawo do stopy życiowej zapewniającej zdrowie i dobrobyt jego i jego rodziny, włączając w to wyżywienie, odzież, mieszkanie, opiekę lekarską i konieczne świadczenia socjalne”<sup>121</sup>. Jeżeli zatem przyjąć, że każdy człowiek ma prawo do zdrowia oraz opieki zdrowotnej, a poziom tych uprawnień powinien sięgać realizacji postulatu całkowitej pomyślności fizycznej, umysłowej i społecznej, to oczywisty staje się ich programowy charakter, ale też jasne jest nazwanie i skategoryzowanie zdrowia jako prawa człowieka.

W międzynarodowej społeczności państw, w szczególności w kręgu państw Rady Europy oraz Unii Europejskiej, poszanowanie praw i wolności człowieka jest jednym z priorytetów, stanowiącym zarówno punkt wyjścia oraz fundament wzajemnych relacji i współpracy, jak i wspólną, niepodważalną wartość. Artykuł 1 pkt b statutu Rady Europy, definiujący zamierzenia tej organizacji, przewiduje: „Cel ten będzie urzeczywistniany za pośrednictwem organów Rady w drodze omawiania wspólnych problemów, przez zawieranie porozumień i wspólne działanie w sprawach gospodarczych, społecznych, kulturalnych, naukowych, prawnych i administracyjnych, **jak również przez przestrzeganie i rozwój praw człowieka i podstawowych wolności** [podkreślenie autorki]”<sup>122</sup>. W Traktacie o Unii Europejskiej w art. 2 wyraźnie zostało wyartykułowane: „Unia opiera się na wartościach poszanowania godności osoby ludzkiej, wolności, demokracji, równości, państwa prawnego, **jak również poszanowania praw człowieka** [podkreślenie autorki], w tym praw osób należących do mniejszości. Wartości te są wspólne Państwom

<sup>120</sup> Konstytucja Światowej Organizacji Zdrowia, Dz. U. z 1948 r. Nr 61, poz. 477.

<sup>121</sup> Tekst dostępny na stronie internetowej ONZ, protokół dostępu: <http://www.un.org/en/universal-declaration-human-rights/index.html>, 21.10.2016 r.

<sup>122</sup> Dz. U. z 1994 r. Nr 118, poz. 565.



Członkowskim”<sup>123</sup>. Zaś treść ust. 3 art. 6 przekonuje, że prawa człowieka w UE mają charakter prawa pierwotnego: „Prawa podstawowe, zagwarantowane w europejskiej Konwencji o ochronie praw człowieka i podstawowych wolności oraz wynikające z tradycji konstytucyjnych wspólnych Państwom Członkowskim, stanowią część prawa Unii jako zasady ogólne prawa”. Nadanie takiej rangi prawom człowieka oznacza, że stanowią one jeden z istotniejszych elementów współistnienia i współdziałania członków społeczności międzynarodowej na kontynencie europejskim.

W poszukiwaniu elementów uprawniających do stosowania terminu „europejskie prawo biomedyczne” należy zwrócić uwagę na Raport wyjaśniający do Konwencji biomedycznej, oparty na pracach przygotowawczych tego traktatu prowadzonych przez Komitet Kierowniczy ds. Bioetyki (CDBI) pod przewodnictwem Jeana Michaud’a<sup>124</sup>. Ze wstępu do tego opracowania wynika, że uporządkowanie, zebranie i ustanowienie wspólnych standardów ochrony człowieka w kontekście rozwoju nauk biomedycznych stało się konieczne do zapewnienia ich poszanowania na poziomie międzynarodowym. Realizacją tego zamierzenia stały się prace Komitetu Ekspertów ds. Bioetyki (CAHBI) stworzonego jako ciało *ad hoc* w 1985 r. i przemianowanego w 1992 r. na Komitet Kierowniczy ds. Bioetyki<sup>125</sup>. W wyniku ustaleń dokonanych w toku prac komitetu w lipcu 1994 r. pierwsza wersja projektu Konwencji biomedycznej została poddana konsultacjom publicznym. Ostateczny projekt został sporządzony 7 czerwca 1996 r. Po zaopiniowaniu go przez Zgromadzenie Parlamentarne Rady Europy (opinia nr 198)<sup>126</sup> konwencja została przyjęta przez Komitet Ministrów 19 listopada 1996 r. i otwarta do podpisu w dniu 4 kwietnia 1997 r. Z tekstu wspomnianej opinii wynika m.in., że konwencja stanowi w maksymalnym stopniu europejski konsensus możliwy do uzyskania w owym czasie. Ale, co bardziej istotne, Zgromadzenie Parlamentarne postrzega rolę tego traktatu jako uniwersalnego wzorca/punktu odniesienia (*benchmark*), który będzie zachęcał liczne państwa do stosowania ustanowionych standardów<sup>127</sup>.

Takie ujęcie oznacza, że w kręgu państw sygnatariuszy oraz ewentualnych innych podmiotów chcących do umowy przystąpić (np. Stolica Apostolska, Unia Europejska, Stany Zjednoczone, o których mowa wprost w konwencji) w dziedzinie ochrony praw człowieka w kontekście rozwoju medycyny, biologii i biotechnologii stworzony został pewien minimalny porządek prawny oparty na wynegocjowanym konsensusie uwzględniającym potrzeby regulacyjne wraz z koncepcją ochrony praw jednostki w dziedzinie

<sup>123</sup> Dz. Urz. UE C 326/13 z dnia 26 października 2012 r.

<sup>124</sup> *Explanatory Report to the Convention for the protection of Human Rights and Dignity with regard to the Application of Biology and Medicine: Convention on Human Rights and Biomedicine* (Raport wyjaśniający do Konwencji biomedycznej) ETS No. 164.

<sup>125</sup> Informacje ze strony Komitetu ds. Bioetyki Rady Europy, który od stycznia 2012 r. zastąpił poprzednie ciało, tj. CAHBI i CDBI, protokół dostępu: <https://www.coe.int/t/dg3/healthbioethic/cdbi/>, 3.04.2018 r.

<sup>126</sup> Opinia Zgromadzenia Parlamentarnego Rady Europy nr 198 z dnia 26 września 1996 r., protokół dostępu: <http://www.assembly.coe.int/nw/xml/XRef/Xref-XML2HTML-en.asp?fileid=13937&lang=en>, 3.04.2018 r.

<sup>127</sup> *Ibidem*, pkt 4.

biologii i medycyny możliwą do zaakceptowania w poszczególnych państwach. Przyglądając się temu dorobkowi prawnemu zawartemu w konwencji, warto zauważyć, że określenie „prawa człowieka” w zamiarze twórców umowy oznacza zasady uznane w Konwencji Rady Europy o ochronie praw człowieka i podstawowych wolności z 1950 r.<sup>128</sup> Termin „zastosowanie biologii i medycyny” zaś tłumaczony jest jako „wszystkie medyczne i biologiczne zastosowania dotyczące istoty ludzkiej (*human being*), włączając w to prewencję, diagnostykę, leczenie i badania naukowe”<sup>129</sup>. W ten sposób uzyskano nową jakość, skoncentrowaną na specyfice praw jednostki w dziedzinie medycyny, biologii i biotechnologii, ale równocześnie głęboko zakorzenioną w systemie ochrony praw człowieka ukształtowanym w ramach Rady Europy i ETPCz.

Znaczenie Konwencji biomedycznej dla powstania i rozwoju europejskiego prawa biomedycznego trafnie ujmuje Janusz Symonides. Przede wszystkim podkreśla szczególne miejsce tej umowy wśród instrumentów prawnomiędzynarodowych dedykowanych bioetyce. Wyraźnie zaznacza, że w przeciwieństwie do deklaracji przyjmowanych w ramach systemu ONZ (np. Powszechnej deklaracji w sprawie genomu ludzkiego i praw człowieka – 1997 r., Powszechnej deklaracji w sprawie bioetyki i praw człowieka – 2003 r., Deklaracji w sprawie klonowania człowieka – 2005 r.), niemających charakteru wiążącego, konwencja „jest jak dotąd jedynym w pełni wiążącym dla jej stron porozumieniem określającym kierunki rozwoju europejskiego prawa bioetycznego”<sup>130</sup>. Co prawda cytowany autor używa określenia „bioetyczne”, a nie „biomedyczne”, ale wynika to raczej z dość powszechnie przyjętego poglądu, według którego zasady zawarte w konwencji odzwierciedlają pryncypia współczesnej bioetyki. W wielu opracowaniach można spotkać się z określeniem „Konwencja bioetyczna”, na które trudno się zgodzić, zważywszy, że choć przytoczony wyżej pogląd można uznać za słuszny, to równocześnie opisywany traktat kodyfikuje prawa człowieka wobec rozwoju nowych technologii. Dlatego też, dla podkreślenia znaczenia konwencji i jej roli jako instrumentu tworzącego prawny standard ochrony jednostki w kontekście nowych odkryć i technologii medycznych oraz biotechnologicznych, warto raczej skłonić się ku nazwie „Konwencja biomedyczna”. Takie ujęcie pozwala na uniknięcie mylnego wrażenia, że zawarte w umowie postanowienia mają charakter tylko etyczny, a nie prawny. W istocie jest dokładnie odwrotnie, choć z zastrzeżeniem, że w większości przypadków zasady prawne pokrywają się z etycznymi lub wywodzą się z nich i powielają model współczesnej bioetyki przyjęty w ramach europejskiej kultury, tradycji i tożsamości. Niemniej jednak, jak słusznie akcentowane jest to w doktrynie, prawo jest jedynym skutecznym środkiem negocjowania między rzeczywistością a wartościami, bliższym też idei uniwersalizmu zdecydowanie bardziej

<sup>128</sup> Dz. U. z 1993 r. Nr 61, poz. 284.

<sup>129</sup> Raport wyjaśniający do Konwencji biomedycznej, pkt 9-10.

<sup>130</sup> J. Symonides, *Międzynarodowe instrumenty prawne w dziedzinie bioetyki i biotechnologii*, [w:] L. Kondratiewa-Bryzik, K. Sękowska-Kozłowska (red.), *Prawa człowieka wobec rozwoju biotechnologii*, Warszawa 2013, s. 29.

niż etyce, która ze swej natury jest bardziej niejednorodna<sup>131</sup>. Z tych powodów słuszną wydaje się idea nazywania konwencji biomedycznej i konsekwentnie prawa – biomedycznym, a nie bioetycznym. Taka konwencja językowa pozwoli na dostrzeżenie kształtowania się systemu norm prawnych służącego ochronie jednostki przed przypadkami bezprawnego lub sprzecznego z prawem stosowania medycyny i/lub biotechnologii wobec człowieka.

W cytowanym już opracowaniu Symonidesa nie pada nazwa „prawo biomedyczne”, ale pojawiają się dwa inne określenia: „prawo bioetyczne” i „prawo biotechnologiczne” – oba w ujęciu międzynarodowym. Wydaje się, że przedmiot obu tych dziedzin nie jest całkowicie tożsamy. We wstępnych uwagach w przywołanym tekście pojawia się myśl o konieczności podjęcia i prowadzenia działań dla tworzenia międzynarodowego prawa bioetyki i biotechnologii<sup>132</sup>. W kolejnych akapitach dość konsekwentnie stosowany jest termin „prawo bioetyczne”, a w uwagach końcowych ponownie pojawia się sformułowanie „międzynarodowe prawo biotechnologiczne”. Egzegeza tekstu prowadzi do wniosku, że autor postrzega potrzebę prawnomiędzynarodowej regulacji zagadnień definiowanych przez niego w szerokim znaczeniu jako biotechnologiczne, natomiast międzynarodowe prawo bioetyczne traktuje jako węższą dziedzinę, w znacznym stopniu już uporządkowaną i uregulowaną normami prawnymi, w szczególności o charakterze zwyczajowym, wyjątkowo umownym, a najbardziej szczegółowo i rozlegle w sferze prawa miękkiego<sup>133</sup>. Takie ujęcie wydaje się logiczne i spójne, przy czym nie wyklucza przededefiniowania pojęcia prawa bioetycznego w kierunku prawa biomedycznego. Gdyby bowiem zastosować termin „prawo etyczne”, to nazwa ta budzić może poważne wątpliwości jako konstrukcja niekoherentna, a nawet zaprzeczająca sobie. Stanowi po prostu oksymoron i być może z tego punktu widzenia da się ją usprawiedliwić jako celowy zabieg podkreślający etyczną proveniencję prawa biomedycznego. Czym innym jednak są normy etyczne, czym innym prawne. W kontekście wagi problemu bardziej trafne pozostaje raczej sformułowanie „prawo biomedyczne”, które uwzględnia całą specyfikę i odrębność prawa medycznego, dodając do niego kontekst „bio”, który należy uściślić. Nie chodziłoby zatem np. o kwestie ochrony środowiska, biotechnologii np. rolniczej czy morskiej – jako zbyt odległych od istoty rzeczy, a raczej o elementy zaczerpnięte z dwóch nauk: biologii i biotechnologii i wykorzystywane w procesie leczenia (szeroko rozumianej terapii) oraz badania nowych produktów leczniczych (czy też eksperymentów medycznych). *De facto* zatem pod pojęciem prawa biomedycznego kryłyby się prawa i wolności jednostki wobec zastosowań biologii i medycyny z jednej strony oraz prawa

<sup>131</sup> J. Kapelańska-Pręgowska, *Prawne i bioetyczne...op. cit.*, s. 42 oraz cytowani tam: W.R. Cornish, M. Llewelyn, *Human Genetics and the Law: Regulating a Revolution*, „The Modern Law Review” 1998, Vol. 61, s. 620.

<sup>132</sup> J. Symonides, *op. cit.*, s. 20.

<sup>133</sup> *Ibidem*, s. 46-50.



i obowiązki państw, instytucji, podmiotów leczniczych, grup badawczych zaangażowanych w relacje z pacjentem jako podmiotem działań terapeutycznych i badawczych z drugiej.

Istotą jednak, jak się wydaje, rozważań zaprezentowanych przez Janusza Symonidesa jest stwierdzenie, że międzynarodowe prawo odnoszące się do kwestii zastosowania biologii, medycyny i biotechnologii wobec człowieka i związanych z tym konsekwencji ma charakter dziedziny prawa międzynarodowego *in statu nascendi*, na którą składają się przede wszystkim normy prawa zwyczajowego oraz nieliczne, ale za to o istotnym ciężarze gatunkowym, normy traktatowe.

Podobnie kształtowanie się międzynarodowego prawa biomedycznego opisuje Tadeusz Jasudowicz z zespołem. W zbiorze międzynarodowych standardów bioetycznych opracowanym wspólnie z Julią Kapelańską-Pręgowską oraz Jakubem Czepkiem, w którym zawarte są podstawowe dokumenty oraz wybrane orzeczenia ETPCz przetłumaczone na język polski, czytamy: „Społeczność międzynarodowa uregulowała normatywnie najistotniejsze dla jednostki problemy, które niesie ze sobą biomedycyna na płaszczyźnie ochrony praw człowieka. Wpisane w nią wspólne standardy można interpretować jako początek nowej gałęzi *ius gentium* – międzynarodowego prawa biomedycznego czy też bioetycznego”<sup>134</sup>. Z tej krótkiej refleksji wynikają dwa główne wnioski: po pierwsze zauważenie procesu wyłaniania się i kształtowania międzynarodowego prawa biomedycznego (względnie bioetycznego) jako istotnego elementu prawa narodów i po drugie ścisłe powiązanie tej nowej gałęzi prawa z prawami człowieka. Ważne też jest uzasadnienie potrzeby rozwoju tej nowej regulacji przyjęte przez cytowanych autorów. Podkreślają oni mianowicie, że „za uregulowaniem dylematów bioetycznych na poziomie międzynarodowym przemawia przede wszystkim skala i znaczenie problemów nie tylko dla jednostki, ale dla całego gatunku ludzkiego”<sup>135</sup>. Ten argument szczególnie mocno akcentuje konieczność umiędzynarodowienia rozwiązań prawnych służących regulacji praw i obowiązków pacjenta, osób wykonujących zawody medyczne, osób prowadzących badania naukowe w dziedzinie medycyny, biologii i biotechnologii oraz podmiotów świadczących usługi medyczne. Postęp w wymienionych wyżej naukach nie może odbywać się wbrew prawom człowieka. Szacunek dla godności, integralności i tożsamości jednostki ludzkiej jest i musi być wyznacznikiem każdej działalności w określonym obszarze, o czym społeczność międzynarodowa dobitnie i boleśnie przekonała się w związku z pseudonaukowymi eksperymentami medycznymi przeprowadzonymi w obozach koncentracyjnych podczas II wojny światowej<sup>136</sup> i, bardziej współcześnie, na skutek ujawnienia poważnych nadużyć w praktyce lekarzy amerykańskich w latach 60. i nawet

<sup>134</sup> T. Jasudowicz, J. Czepek, J. Kapelańska-Pręgowska, *Międzynarodowe standardy bioetyczne. Dokumenty i orzecznictwo*, Warszawa 2014, s. 13-14.

<sup>135</sup> *Ibidem*.

<sup>136</sup> Szerzej zob.: P.J. Weidling, *Nazi Medicine and the Nuremberg Trials: From Medical War Crimes to Informed Consent*, Palgrave 2004, *passim*; N. Baumslag, *Murderous Medicine: Nazi Doctors, Human Experimentation, and Typhus*, Praeger Publishers 2005, *passim*; V. Spitz, *Doctors from Hell: The Horrific Account of Nazi Experiments on Humans*, Boulder, CO 2005, *passim*; M. Nyiszli, *Auschwitz: A Doctor's*

jeszcze 70. (tzw. *Willowbrook State School Study* – 1963 r., *the Tuskegee Syphilis Study* – lata 1932-1972 i *The Jewish Chronic Disease Hospital Study* – 1963 r.)<sup>137</sup>. Dokonywany się na naszych oczach i często z naszym udziałem niebawem rozwój nauk ścisłych wraz z pochodnymi, w tym medycyny, otwiera nowe możliwości i tworzy szanse na życie lepszej jakości oraz łatwiejsze i skuteczniejsze dbanie o zdrowie, równocześnie narażając człowieka na istotne naruszenia jego praw i wolności<sup>138</sup>. Stąd zabezpieczenie dóbr jednostki na poziomie prawa międzynarodowego nie powinno budzić ani wątpliwości, ani zastrzeżeń, ani oporu. Tylko wspólne i uniwersalne standardy ochrony mogą zapewnić bezpieczeństwo pacjenta oraz osób wykonujących zawody medyczne i jednocześnie zminimalizować ewentualne ryzyko naruszeń w sytuacji braku stosownych przepisów.

Poszukując w opiniach uczonych poglądów na temat problematyki praw człowieka w zderzeniu z osiągnięciami nauk biologicznych i medycznych, nie można pominąć rozważań Roberta Andorna zaprezentowanych w książce pt. *Principles of international biolaw*<sup>139</sup>. Już w opisie na okładce kwestie terminologiczne następują pewnych trudności i wątpliwości. Autor rozpoczyna bowiem swoje wywody od podkreślenia, że postęp, jaki dokonał się w genetyce i medycynie, implikuje zarówno szanse, jak i zagrożenia dla rozwoju praw człowieka i zdrowia publicznego w erze globalizacji. Trudno nie zgodzić się z tą myślą. Rzeczywiście identyfikuje ona poważny dylemat etyczno-prawny i słusznie umiejscawia go w międzynarodowej perspektywie. Niemniej jednak powoduje dalsze pytania o związek między sytuacją prawną jednostki a ochroną zdrowia publicznego. W pierwszym odruchu na myśl przychodzi prawo do zdrowia – jego zakres podmiotowy, przedmiotowy oraz zasady realizacji tego uprawnienia. Równocześnie jednak pojawia się pewien niedosyt związany z pominięciem substancjonalnego prawa medycznego, które w pewnej części na pewno pokrywa się z zakresem prawa ochrony zdrowia, ale jednak też znacząco się od niego różni. Zasadniczo przyjmuje się, że „prawo do ochrony

---

*Eyewitness Account*, Arcade Publishing 2011, *passim*; L. Matalon Lagnado, S. Cohn Dekel, *Children of the Flames: Dr. Josef Mengele and the Untold Story of the Twins of Auschwitz*, Penguin Books 1992, *passim*.

<sup>137</sup> Szczegółowe doniesienia na ten temat zob.: J. Katz, A.M. Capron, E. Swift Glass, *The Jewish Chronic Disease Hospital Case*, [w:] E.J. Emanuel *et al.* (red.), *Ethical and Regulatory Aspects of Clinical Research. Readings and Commentary*, Baltimore and London 2003, s. 11-15; D.J. Rothman, S.M. Rothman, *The Willowbrook Wars*, New York 1984, *passim*; S. Krugman, *The Willowbrook Hepatitis Studies Revisited: Ethical Aspects*, „*Clinical Infectious Diseases*” 1986, Vol. 8, No. 1, s. 157-162; S.M. Reveyby, *Examining Tuskegee: The Infamous Syphilis Study and its Legacy*, Chapel Hill, University of North Carolina Press 2009, *passim*.

<sup>138</sup> Dla przykładu lista bioetycznych wyzwań za rok 2017: *The John J. Reilly Center for Science, Technology, and Values presents a yearly list of bioethical challenges humanity is likely to face*: CRISPR/Cas9 (technologia CRISPR „wycinania uszkodzonych fragmentów DNA”), Rapid Whole Genome Diagnosis (sekwencjonowanie całego genomu), Artificial Wombs (sztuczna macica), Exoskeleton For The Elderly (egzoszkielet), Bone Conduction (przewodnictwo kostne), Head Transplants (przeszczep głowy), Predicting Criminality (przewidywanie skłonności do przestępczości), New Cryonics (kriokonserwacja włók ludzkich), protokół dostępu: <https://onlinelaw.hofstra.edu/blog/eight-bioethical-issues-to-know-in-2017/>, 15.12.2018 r.

<sup>139</sup> R. Andorno, *Principles of International Biolaw. Seeking Common Ground at the Intersection of Bioethics and Human Rights*, Bruxelles 2013.

zdrowia (inaczej prawo zdrowia publicznego) obejmuje stworzenie warunków do powszechnie dostępnych świadczeń zdrowotnych finansowanych ze środków publicznych, ale także do harmonijnego rozwoju człowieka w warunkach środowiska naturalnego<sup>140</sup>. W publikacji poświęconej międzynarodowemu prawu zdrowia publicznego autorstwa Jacka Barcika przywołana jest definicja zdrowia publicznego ogłoszona w 1988 r. przez D. Achesona i przyjęta w glosariuszu terminów z zakresu promocji zdrowia wydanym przez WHO. Zgodnie z tym dokumentem: „Zdrowie publiczne jest nauką i sztuką zapobiegania chorobom, przedłużania życia i promocji zdrowia poprzez zorganizowany wysiłek społeczności<sup>141</sup>. Jeśli zaś chodzi o międzynarodowe prawo zdrowia publicznego, to cytowany autor konkluduje, że „jest (ono) jedną z dynamicznie rozwijających się gałęzi prawa międzynarodowego, o wciąż nieustalonym zakresie przedmiotowym, (ale) obejmuje normy prawa międzynarodowego mające na celu ochronę i poprawę zdrowia ludzkiego<sup>142</sup>”.

Gdy chodzi zaś o termin „prawo medyczne”, to jest on definiowany w różny sposób. W *Leksykonie prawa medycznego* czytamy, że „prawo medyczne to zespół norm określonych w aktach prawnych różnej rangi, konstytucyjnej, ustawowej czy aktów wykonawczych odnoszących się do tematyki ochrony zdrowia, w tym praw pacjenta. Prawo medyczne ma dynamiczny charakter, w kierunku rozszerzania jego zakresu. Prawo medyczne jest również przedmiotem międzynarodowych konwencji, a także szeroko rozumianego prawa europejskiego<sup>143</sup>. Z kolei Leszek Kubicki rozróżnia prawo medyczne w ujęciu wąskim i szerokim, odpowiednio wskazując, że „prawo medyczne (ang. *medical law*, franc. *droit médical*, niem. *das Medizinrecht*) w ścisłym znaczeniu (*sensu stricto*) to zbiór przepisów prawnych regulujących prawa i obowiązki pacjenta i personelu medycznego (m.in. pielęgniarki, położnej, lekarza, lekarza denty, ratownika medycznego) oraz sposób funkcjonowania Narodowego Funduszu Zdrowia, zakładów opieki zdrowotnej, a także innych podmiotów świadczących usługi medyczne. Prawo medyczne [zaś] w znaczeniu szerokim (*sensu largo*) to nie tylko przepisy dotyczące wykonywania poszczególnych zawodów medycznych, ale również przepisy z zakresu innych gałęzi prawnych, jak np. prawa cywilnego, karnego czy pracy, a odnoszące się do wykonywania zawodu lekarza, pielęgniarki<sup>144</sup>. Prawo medyczne w ujęciu zaproponowanym przez cytowanego autora wydaje się być rozumiane, mimo zastrzeżenia wąskiego ujęcia, jako pojęcie zawierające w sobie również prawo ochrony zdrowia (przynajmniej w sensie funkcjonowania podmiotów odpowiedzialnych za sprawowanie opieki

<sup>140</sup> R. Kubiak, *Prawo medyczne*, wyd. 3, Warszawa 2017, s. 16.

<sup>141</sup> J. Barcik, *Międzynarodowe prawo zdrowia publicznego*, Warszawa 2013, s. 5-6; *Health Promotion Glossary*, WHO 1988, protokół dostępu: <http://www.who.int/healthpromotion/about/HPR%20Glossary%201998.pdf?ua=1>, 22.10.2016 r.

<sup>142</sup> *Ibidem*, s. 13.

<sup>143</sup> J. Potulski, [hasło] *Prawo medyczne*, [w:] A. Górski (red.), *Leksykon prawa medycznego. 100 podstawowych pojęć*, Warszawa 2012, s. 164.

<sup>144</sup> L. Kubicki, *Prawo...*, s. 3.

zdrowotnej). Podobnie widzi to J. Potulski, autor hasła w cytowanym już leksykonie. Rozwijając pojęcie prawa medycznego, konstatuje bowiem, że „szeroko rozumiane prawo medyczne odnosi się również do kwestii organizacji służby zdrowia, finansowania służby zdrowia oraz po części do ubezpieczeń społecznych w zakresie finansowania opieki zdrowotnej, a także relacji pomiędzy stanem zdrowia człowieka a określonymi uprawnieniami socjalnymi”<sup>145</sup>.

Interesujący pogląd prezentuje autor opracowania dotyczącego prawa medycznego Rzymian, który stwierdza wręcz, że: „termin »prawo medyczne« robi dzisiaj zawrotną karierę, jest zrozumiały i powszechnie używany w języku prawniczym”<sup>146</sup>. Co prawda popularność prawa medycznego należy raczej przypisywać jego istocie, a więc prawom i obowiązkom lekarza oraz pacjenta, niż samej tylko nazwie, ale obserwacja, że pojęcie to jest znane, stosowane i jasne dla szerokiego kręgu osób zdaje się oznaczać, że bez wątpliwości mamy do czynienia z gałęzią prawa o charakterystycznym przedmiocie.

Dla potrzeb niniejszej części pracy przyjęty został termin „europejskie prawo biomedyczne”, który oznacza zespół norm prawnych regulujących prawa i obowiązki pacjenta oraz prawa i obowiązki lekarza i osób wykonujących inne zawody medyczne (w tym również w roli badacza) wobec zastosowań biologii i medycyny oraz elementy związane z organizacją systemu ochrony zdrowia przyjętych i egzekwowanych zarówno na forum Rady Europy oraz Unii Europejskiej, jak i w prawie państw członkowskich obu tych organizacji w zakresie związanym z wykonywaniem zobowiązań wynikających z członkostwa w tych organizacjach. Innymi słowy, punktem odniesienia dla prezentacji i analizy kwestii autonomii jednostki jest platforma międzynarodowego prawa biomedycznego, w szczególności w kontekście regulacji prawa europejskiego w znaczeniu prawa międzynarodowego regionalnego (Rada Europy) oraz prawa Unii Europejskiej i, w określonym stopniu, prawa krajowego (szczególnie polskiego) jako integralnego systemu zapewniającego ochronę prawną człowiekowi, znajdującego się terytorialnie i temporalnie w granicach zakreślonych przynależnością państw do społeczności międzynarodowej jako całości (państwa członkowskie ONZ i WHO), Rady Europy wraz z Konwencją o ochronie praw człowieka i podstawowych wolności oraz do Unii Europejskiej wraz z jej *acquis communautaire*.

Przy świadomości istnienia pewnych odrębności w definiowaniu pojęcia prawa medycznego czy prawa biomedycznego, zwłaszcza w perspektywie prawnomiędzynarodowej, nie można jednak nie zauważyć zjawiska, z jakim mamy do czynienia od ponad dwóch dekad w europejskim systemie prawnym (definiowanym jako prawo UE, prawo Rady Europy oraz prawo krajowe państw członkowskich), które polega na zobowiązaniu do uważnego rozważenia odpowiedzi tego systemu na innowacje biotechnologiczne w takim zakresie, w jakim wpływają one na jednostkę oraz gatunek ludzki jako całość.

<sup>145</sup> J. Potulski, *op. cit.*

<sup>146</sup> K. Amiełańczyk, *Rzymianie i ich „prawo medyczne” (aspekty prawno-karne)*, „Zeszyty Prawnicze UKSW” 2011, nr 11/1, s. 69-90.

Proces ten skutkuje wyodrębnieniem się tzw. biopraw (*biorights*)<sup>147</sup>. Kluczowym elementem tego zjawiska powinna być ochrona praw podstawowych w kontekście medycyny, biologii i biotechnologii, zmierzająca do harmonizacji i promocji przyjętych standardów etycznych i prawnych.

Unia Europejska, nie pozostając na uboczu w kwestiach dotyczących współczesnej biomedycyny i biotechnologii, wypracowała swoje własne instrumenty prawne. W sposób najbardziej ogólny, ale też niepozostawiający wątpliwości, co jest pierwotnym źródłem norm prawnych, zaprezentowała swoje stanowisko w dyrektywie 98/44 Parlamentu Europejskiego i Rady z dnia 6 lipca 1998 r. w sprawie ochrony prawnej wynalazków biotechnologicznych<sup>148</sup>. W motywie 39 przywołanego dokumentu pojawiły się pojęcia porządku publicznego oraz dobrych obyczajów jako odpowiadające w szczególności zasadom etycznym i moralnym uznawanym przez państwa członkowskie. Co jednak najbardziej istotne, to wskazanie, że „takie etyczne i moralne zasady uzupełniają standardowe prawnie dopuszczalne przez prawo patentowe badania [...]”. Z tego fragmentu jasno wynika, że przyjęto istnienie w państwach Unii pewnych jednolitych, powszechnych i wspólnych zasad etycznych, które należy traktować jako uzupełnienie reguł prawnych. Tak, jak widoczne to jest w prawie międzynarodowym, tak i w ramach przywołanej organizacji prawo i etyka wzajemnie się przenikają i nie jest możliwe ani nawet zasadne ich oddzielenie. Jeszcze mocniej to powiązanie prawa i etyki zostało wyróżnione w dyrektywie Parlamentu i Rady z dnia 4 kwietnia 2001 r. w sprawie zbliżania przepisów ustawowych, wykonawczych i administracyjnych państw członkowskich, odnoszących się do wdrożenia zasady dobrej praktyki klinicznej w prowadzeniu badań klinicznych produktów leczniczych, przeznaczonych do stosowania przez człowieka<sup>149</sup>, równocześnie dając dowód na znaczenie prawa miękkiego. Artykuł 1 ust. 2 dyrektywy regulujący zakres jej stosowania określa: „Dobra praktyka kliniczna stanowi zespół uznawanych przez społeczność międzynarodową wymagań dotyczących etyki i jakości badań naukowych, które muszą być przestrzegane przy planowaniu, przeprowadzaniu, rejestrowaniu i publikacji badań klinicznych, których uczestnikami są ludzie”, co gwarantuje ochronę praw, bezpieczeństwa i dobra uczestników badań. Jak łatwo wyinterpretować, z samego brzmienia cytowanego przepisu wynika, że czynnikiem stojącym na straży praw podmiotu badań klinicznych jest respektowanie powszechnie obowiązujących norm etycznych poświęconych prowadzeniu tego rodzaju interwencji. Taka formuła stanowi potwierdzenie wzajemnych relacji między etyką a prawem oraz istnienia i funkcjonowania ugruntowanych

<sup>147</sup> S. Millns, *Consolidating Bio-rights in Europe*, [w:] F. Francioni (red.), *Biotechnologies and International Human Rights*, Oxford and Portland, OR 2007, s. 71.

<sup>148</sup> Dyrektywa 98/44/we Parlamentu Europejskiego i Rady z dnia 6 lipca 1998 r. w sprawie ochrony prawnej wynalazków biotechnologicznych, Dz. Urz. UE L 213/13 z dnia 30 lipca 1998 r.

<sup>149</sup> Dyrektywa 2001/20/WE Parlamentu Europejskiego i Rady z dnia 4 kwietnia 2001 r. w sprawie zbliżania przepisów ustawowych, wykonawczych i administracyjnych Państw Członkowskich, odnoszących się do wdrożenia zasady dobrej praktyki klinicznej w prowadzeniu badań klinicznych produktów leczniczych, przeznaczonych do stosowania przez człowieka, Dz. Urz. UE L 121 z dnia 1 maja 2001 r.



norm z zakresu prawa miękkiego inkorporowanych do unijnego porządku prawnego. Zacytowana dyrektywa została zmieniona rozporządzeniem z dnia 16 kwietnia 2014 r. w sprawie badań klinicznych produktów leczniczych stosowanych u ludzi oraz uchylecia dyrektywy 2001/20/WE. Ten nowy akt regulujący badania kliniczne w państwach UE kontynuuje założenia przyjęte we wcześniejszych dokumentach, kładąc nacisk na etyczną proveniencję zasad prowadzenia tego rodzaju eksperymentów i podkreślając ich status „jako przyjęty na szczeblu międzynarodowym standard w zakresie planowania, prowadzenia i rejestrowania badań klinicznych oraz związanej z nimi sprawozdawczości, spójny z zasadami mającymi swe źródło w Deklaracji helsińskiej Światowego Stowarzyszenia Lekarzy” (motyw 43).

Śmiało można stwierdzić, że dotychczas społeczność międzynarodowa, w szczególności państwa członkowskie Rady Europy i UE, przyjęły jako obowiązujące pewne standardy. Należy do nich zaliczyć: obowiązek poszanowania godności ludzkiej (jako metanorma), wymóg świadomej zgody na każdą interwencję medyczną, w tym na udział w eksperymentach/badaniach biomedycznych, priorytet jednostki wobec interesów społeczeństwa i nauki, zakaz dyskryminacji, zakaz reprodukcyjnego klonowania człowieka, zakaz czerpania korzyści z ciała ludzkiego i jego części, zakaz nieterapeutycznych praktyk eugenicznych, prawo do poszanowania prywatności, w przypadku którego ustalenie zakresu ma dynamiczny charakter (o czym szerzej w rozdziale II, w szczególności w zderzeniu z orzecznictwem ETPCz). Należy zauważyć, że w doktrynie przywołane standardy bywają określane zamiennie jako prawne<sup>150</sup> lub bioetyczne<sup>151</sup>. Bliższa analiza zastosowania zróżnicowanego nazewnictwa nie prowadzi jednak do wniosku, że chodzi o różne gatunkowo normy, a raczej, że standardy bioetyczne – o genezie etycznej – przyjęły i nadal przyjmują formę norm prawnych. Innymi słowy normy prawne z zakresu praw jednostki w kontekście rozwoju medycyny i biologii wywodzą się z norm etycznych, co skutkuje podwójną ochroną – zarówno etyczną, jak i prawną. Przemiana ta jest o tyle istotna, że żadna norma etyczna nie jest objęta sankcją prawną, natomiast normy prawne mogą skutkować jako skuteczne prawnie, ale też być wyposażone w sporej wagi ładunek moralny, mający, paradoksalnie, moc wzmacniania nakazów prawa, jako siła tkwiąca w każdej osobie z tytułu jej człowieczeństwa, przynależności do określonej grupy społecznej, wychowania, światopoglądu czy innych jeszcze istotnych czynników.

Jeśli chodzi o dwa zasadnicze prawa: godność człowieka i prawo do integralności, to przywołane już rozporządzenie UE w sprawie badań klinicznych jasno określa, że: „są [one] uznane w Karcie praw podstawowych Unii Europejskiej, [w której] zawarto w szczególności wymóg, aby jakiegokolwiek interwencji w dziedzinie biologii i medycyny nie można było przeprowadzać bez swobodnej i świadomej zgody osoby zainteresowanej” (motyw 27).

<sup>150</sup> Zob. np. J. Symonides, *Międzynarodowe instrumenty...*, s. 47.

<sup>151</sup> Zob. np. O. Nawrot, [hasło] *Standardy bioetyczne*, [w:] J. Symonides, D. Pyć (red.), *Wielka Encyklopedia Prawa. Tom IV. Prawo międzynarodowe publiczne*, Warszawa 2014, s. 466-468.

Warto wspomnieć w tym miejscu, z zastrzeżeniem poważnego uproszczenia, że etyka może być pojmowana jako refleksja filozoficzna, która wypracowuje reguły słusznego i dobrego postępowania, co powoduje, że można ją klasyfikować jako naukę normatywną<sup>152</sup>. W ten sposób obie ścieżki, o których tutaj mowa: bioetyka i bioprawo, czy – bardziej szczegółowo – prawo biomedyczne, mogą być źródłem norm. Tym bardziej prawo międzynarodowe, oparte na zasadach słuszności, pozostaje w bliskiej relacji z bioetyką. Autor przywołanego poglądu zauważa pewne trudności w pojmowaniu swego rodzaju norm technicznych (np. inżynieria medyczna, biotechnologia) i etycznych i nadawaniu obu tym rodzajom porządków normatywnego charakteru. Wyjaśnia jednak zarazem, że normy techniczne dotyczą tylko pewnych aspektów życia i obowiązują tylko określoną grupę ludzi, natomiast normy etyczne odnoszą się do wszystkich ludzi i całokształtu ich postępowania; mają one zatem charakter powszechny<sup>153</sup>. Ten uniwersalizm norm etycznych wydaje się elementem pomocnym w procesie kształtowania międzynarodowego prawa biomedycznego, które w założeniu powinno mieć powszechny charakter. Tylko dzięki temu bowiem stanowiłby ważną gwarancję jego efektywności i równocześnie, wobec tak ścisłego powiązania nauk biologicznych i medycznych z człowieczeństwem, dopełniałby idealny wzorzec normy zakotwiczonej w systemie etycznym i prawnym jednocześnie. Chodziłoby oczywiście o pewien podstawowy kanon norm, co do którego możliwe jest osiągnięcie międzynarodowego konsensusu, czyli o katalog standardów o charakterze minimum, otwarty na powiększenie w ramach porządków krajowych, co dzieje się w grupie państw Rady Europy, będących sygnatariuszami Konwencji biomedycznej.

W rozważaniach nad pojęciem i zakresem prawa biomedycznego ważne jest zatem podkreślenie ścisłego powiązania między sferą prawa i etyki. W tym kontekście warta zacytowania jest też myśl przedstawiona przez dwóch filozofów – Jana Hartmana i Jana Piaseckiego, z której wynika, że „kultura bioetyczna, oparta na racjonalności i uczciwości intelektualnej oraz szacunku dla nieusuwalnych różnic w przekonaniach etycznych i wyborach życiowych ludzi dobrej woli, rodzi się długo, a jej ugruntowanie wymaga połączonych wysiłków polityków, działaczy organizacji społecznych, a przede wszystkim samego środowiska medycznego”<sup>154</sup>. Ten dość oczywisty, ale równocześnie głęboko prawdziwy i pełen treści pogląd bardzo trafnie oddaje istotę kształtowania się kultury bioetycznej i może znaleźć zastosowanie również do kwestii formowania się kultury prawa biomedycznego. Konstatacja ta jest szczególnie istotna w odniesieniu do europejskiej perspektywy. Europejska kultura i tożsamość prawna, co było już podkreślane, są bowiem ważnymi elementami dziedzictwa kulturowego, z którymi wspólnota ludzi identyfikujących się jako Europejczycy mocno się utożsamia, i równocześnie znajdują

<sup>152</sup> J. Gorczyca, *Zarys etyki fundamentalnej. Być dla drugiego*, Kraków 2014, s. 21.

<sup>153</sup> *Ibidem*.

<sup>154</sup> J. Hartman, J. Piasecki, *Bioetyka w dyskursie publicznym*, [w:] J. Różyńska, W. Chańska, *Bioetyka*, Warszawa 2013, s. 580.

odzwierciedlenie w celach przyjętych przez Radę Europy oraz UE. Głęboko przenikają też prawo tworzone przez te organizacje.

### 2.3. Aksjologia międzynarodowego prawa biomedycznego

Etyka medyczna rozwija się właściwie równoległe z wiedzą medyczną. Najbardziej rozpoznawalnym autorem zasad moralnych obowiązujących członków korporacji lekarskiej jest Hipokrates wraz z przypisywaną mu przysięgą<sup>155</sup>. Oczywiście w doktrynie toczy się nieustająca dyskusja nad autorstwem tego tekstu i zawartych w nim maksym<sup>156</sup>, ponieważ historycy ustalili, że pierwotnym jego źródłem są pierwowzory pochodzące z czasów egipskich, ale zasadniczo przyjmuje się jednak, że podwaliny etyki medycznej stanowi owa przysięga i identyfikuje się ją powszechnie z osobą tego starożytnego medyka<sup>157</sup>. Praktyczny wymiar przysięgi Hipokratesa najlepiej są chyba w stanie ocenić sami lekarze. Jeśli chodzi o polską korporację lekarzy i lekarzy dentyków, to na mocy uchwały Naczelnej Rady Lekarskiej, która weszła w życie dnia 23 czerwca 1990 r.<sup>158</sup>, każdy lekarz przed przystąpieniem do wykonywania zawodu obowiązany jest złożyć przyrzeczenie lekarskie, którego treść oparta jest na Deklaracji genewskiej WMA<sup>159</sup> oraz przysiędze Hipokratesa właśnie. Ponadto, o czym pisze Maciej Hamankiewicz, były prezes Naczelnej Rady Lekarskiej, 30 listopada 1991 roku organ ten zdecydował, aby tekst przyrzeczenia umieścić w projekcie Kodeksu etyki lekarskiej. Kilka dni później, 14 grudnia 1991 r., na Nadzwyczajnym II Krajowym Zjeździe Lekarzy podjęto decyzję, że przyrzeczenie lekarskie będzie stanowiło preambułę Kodeksu etyki lekarskiej i stanie się jego integralną częścią<sup>160</sup>. W ten sposób przyrzeczenie otwierające drogę do wykonywania zawodu lekarza w Polsce bezpośrednio nawiązuje do tradycji Hipokratesowej. I choć zgodzić się oczywiście trzeba ze słowami innego lekarza, profesora Jerzego Woy-Wojciechowskiego, że „nie ma idealnego lekarza”, to równocześnie nie sposób zaprzeczyć jego refleksji: „Wchodząc w trzecie tysiąclecie, należy stwierdzić, że Przysięga Hipokratesa realizowana w pracy lekarskiej w zgodzie z najnowszą wiedzą i [...] uczuciami

<sup>155</sup> Hippokrates, *Wybór pism*, w przekładzie M. Wesolego, Warszawa 2008, s. 54-55.

<sup>156</sup> Zob. Np. C.M. Smith, *Origin and Uses of Primum Non Nocere – Above All, Do No Harm!*, „Journal of Clinical Pharmacology” 2005, Vol. 45, s. 371-377; D.K. Sokol, *“First Do No Harm” Revisited*, „British Medical Journal” 2013, Vol. 347, f6426, s. 23.

<sup>157</sup> T. Brzeziński (red.), *Historia medycyny*, wyd. 4, Warszawa 2014, s. 39.

<sup>158</sup> Protokół z V Plenarnego Posiedzenia Naczelnej Rady Lekarskiej, które odbyło się w Łodzi (w Centrum Matki Polki) w dniach 22-23 czerwca 1990 r., archiwum Naczelnej Izby Lekarskiej, s. 5.

<sup>159</sup> WMA Declaration of Geneva, Adopted by the 2<sup>nd</sup> General Assembly of the World Medical Association, Geneva, Switzerland, September 1948 and amended by the 22<sup>nd</sup> World Medical Assembly, Sydney, Australia, August 1968 and the 35<sup>th</sup> World Medical Assembly, Venice, Italy, October 1983 and the 46<sup>th</sup> WMA General Assembly, Stockholm, Sweden, September 1994 and editorially revised by the 170<sup>th</sup> WMA Council Session, Divonne-les-Bains, France, May 2005 and the 173<sup>rd</sup> WMA Council Session, Divonne-les-Bains, France, May 2006 and amended by the 68<sup>th</sup> WMA General Assembly, Chicago, United States, October 2017, protokół dostępu: <https://www.wma.net/policies-post/wma-declaration-of-geneva/>, 30.06.2018 r.

<sup>160</sup> M. Hamankiewicz, *Przyrzeczenie lekarskie jako Preambula do Kodeksu etyki lekarskiej*, „Medycyna Wokanda” 2016, nr 8, s. 23-32.



wyższymi oraz sumieniem lekarza jest ciągle aktualna”<sup>161</sup>. Wyższe wartości są przy tym tłumaczone przez cytowanego autora jako elementy niezawarte bezpośrednio ani w przysiędze, ani w żadnych kodeksach etycznych czy nakazach prawa. Są to wartości, „których dyrygentem jest ludzkie sumienie, a mieszczą się one nie w granicach wiedzy, którą się zdobywa przy użyciu podręczników, wykładów czy komputera, ale w wartościach aksjologicznych decydujących o wartości człowieka, o wartości lekarza”<sup>162</sup>. Stąd wniosek, że elementem decydującym o tym, czy dana osoba jest dobrym czy złym, w powszechnym mniemaniu, lekarzem, jest pula wartości, które są dla tej jednostki wyznacznikiem jej drogi życiowej i zawodowej jednocześnie. Trudno ustalić zatem, czy narzucić jednolity system wartości każdemu człowiekowi wykonującemu zawód medyczny, ale wskazanie chociaż pewnych źródeł aksjologii prawa medycznego i prawa biomedycznego może być narzędziem pomocnym w konstruowaniu obowiązujących w ich ramach norm prawnych.

W stosunku do międzynarodowej wersji Przysięgi Hipokratesa, czyli Deklaracji geneńskiej, lekarze formułują podobne poglądy, jak przedstawiciele tego zawodu w Polsce. W artykule o losach Przysięgi Hipokratesa w kontekście nowej wersji Deklaracji geneńskiej, wyraźnie podkreślony został fakt, że sercem medycyny jest relacja lekarz – pacjent. Etyka zaś, w jej niewyrafinowanej oczywiście formie, jest umiejętnością odróżniania dobra od zła. Tradycyjnie społeczeństwo szanuje lekarza za jego wiedzę i pozycję moralną. Przysięga Hipokratesa zawsze kierowała zawodowym zachowaniem lekarza. Jej zasady są uznawane przez lekarzy za kanoniczne do dziś. Sceptycy twierdzą co prawda, że przysięga ta nie ma znaczenia w nowoczesnej praktyce medycznej, ponieważ nie odnosi się do kwestii etycznych, które są istotne współcześnie, jednak trudno nie zgodzić się z tym, że jest ona wciąż nieocenionym przewodnikiem moralnym i została zaakceptowana w znacznym stopniu zarówno przez amerykańskie, jak i światowe stowarzyszenia lekarzy (AMA, WMA), wiele zaś szkół medycznych nadal uznaje przysięgę za formułę obowiązującą jej absolwentów<sup>163</sup>. Kathy Oxtoby, autorka prowokacyjnego opracowania na temat aktualności Przysięgi Hipokratesa, dochodzi do podobnych wniosków i, cytując słowa innego lekarza Davida Warrinera, nazywa ten dokument moralnym kompasem, podkreślając humanistyczny wymiar działalności zawodowej lekarza<sup>164</sup>.

Z tzw. „etyki Hipokratesowej” najbardziej charakterystycznymi zasadami są: zasada nieszkodzenia oraz zasada dobra pacjenta (dobroczynienia). Maksyma *primum non nocere* nie jest jednak łatwa i oczywista do zastosowania w lekarskiej praktyce. Paradoksalnie zatem, choć kojarzona z etycznym wzorcem lekarskiego zachowania i w założeniu

<sup>161</sup> J. Woy-Woyciechowski, *Aktualność Przysięgi Hipokratesa na progu trzeciego tysiąclecia*, „Czasopismo Aptekarskie” 2008, nr 8-9, z. 176-177, s. 43-50.

<sup>162</sup> *Ibidem*.

<sup>163</sup> R. Hajar, *The Physician's Oath: Historical Perspectives*, „Heart Views” 2017, Vol. 18, No. 4, s. 154-159.

<sup>164</sup> K. Oxtoby, *Is the Hippocratic Oath Still Relevant to Practising Doctors Today?*, data publikacji: 14 Dec 2016, protokół dostępu: [http://careers.bmj.com/careers/advice/Is\\_the\\_Hippocratic\\_oath\\_still\\_relevant\\_to\\_practising\\_doctors\\_today%3F](http://careers.bmj.com/careers/advice/Is_the_Hippocratic_oath_still_relevant_to_practising_doctors_today%3F), 5.07.2018 r.

mająca pomagać medykowi ten wzorzec realizować, pozostawia wiele pytań i wątpliwości praktycznych związanych z jej zakresem i znaczeniem. Komentowana w kontekście aforyzmu, motta, aksjomatu – przypomina w pewnym sensie rodzaj przysłowia. W ten sposób przybiera kształt mądrości, które zwykle charakteryzują się wieloznacznością i możliwością zastosowania ich do wielorakich sytuacji<sup>165</sup>. Można nawet spotkać się z poglądem, że rozumiana dosłownie nie ma i nie może mieć żadnego zastosowania w praktyce lekarskiej, ponieważ proste wybory między dobrem a złem, ryzykiem a korzyścią, korzyścią a szkodą rzadko zdarzają się w medycynie. Stąd zadaniem lekarza jest połączenie elementów pozytywnych z negatywnymi w możliwie najkorzystniejszych dla pacjenta proporcjach<sup>166</sup>. Ostatecznie zatem myśl, aby przede wszystkim nie szkodzić pacjentowi, powinna być interpretowana raczej jako nakaz o względnym charakterze w sensie braku możliwości całkowitego wyeliminowania zagrożeń czy ryzyka medycznego, które z zasady wpisane są w praktykę lekarską, czy szerzej, medyczną. Jakikolwiek bowiem działania na ludzkim organizmie obarczone są zawsze pewnego rodzaju nieprzewidywalnością, uwarunkowaną przede wszystkim indywidualnością każdego chorego oraz okolicznościami zewnętrznymi, takimi jak dostępne w danym momencie metody i środki leczenia, wiedza, umiejętności i kondycja psychofizyczna lekarza lub innych osób wykonujących świadczenie medyczne, powaga i zakres choroby, a nawet inne prozaiczne kwestie, np. ciśnienie atmosferyczne czy siła nasłonecznienia. Nie ma zatem możliwości absolutystycznego ujęcia zasady „po pierwsze nie szkodzić”. Należy ją stosować raczej jako wskazówkę i swoiste ostrzeżenie przed zbyt daleko idącymi decyzjami czy działaniami medycznymi, stanowiącymi nieproporcjonalnie znaczące ryzyko w stosunku do spodziewanych korzyści. Innymi słowy nakaz nieszkodzenia powinien być realizowany równoległe do nakazu dobroczynienia, szacunku dla autonomii oraz sprawiedliwości. W ten sposób zasady etyki w medycynie definiują klasycy przedmiotu: James Childress i Tom Beauchamp<sup>167</sup>, i mimo że ich teoria znajduje oponentów czy też krytyków, to jednak stanowi ważny fundament współczesnej etyki medycznej. Dobrym uzasadnieniem dla przestrzegania etyki czterech zasad jest np. pogląd, że: „cztery zasady powinny być postrzegane jako moralne nukleotydy, które tworzą moralne DNA, mające zastosowanie zarówno pojedynczo, jak i łącznie w celu wyjaśniania i usprawiedliwiania wszystkich substancjonalnych i moralnych norm etyki opieki medycznej, jak również etyki ogólnej”<sup>168</sup>. Z kolei elementem podającym je w wątpliwość, ale jedynie w zakresie ich stosowalności w praktyce, są np. wyniki badań przeprowadzonych na 94 studentach psychologii pierwszego roku Uniwersytetu w Queensland w Australii. Wynika z nich, że możliwe jest niestosowanie w praktyce pryncypiów bioetycznych przez pacjentów ze

<sup>165</sup> C.M. Smith, *op. cit.*, s. 375.

<sup>166</sup> S. Szatkowski, *Zasada nieszkodzenia w etyce medycyny*, „Etyka” 1996, nr 29, s. 157.

<sup>167</sup> T.L. Beauchamp, J.F. Childress, *Principles of Biomedical Ethics*, 5<sup>th</sup> ed., Oxford 2001, s. 57-282.

<sup>168</sup> R. Gillon, *Ethics Needs Principles – Four Can Ecompass the Rest – and Respect for Autonomy Should Be First Among Equals*, „Journal of Medical Ethics” 2003, Vol. 29, No. 5, s. 307-312.

względu na ich abstrakcyjność<sup>169</sup>. Temu można jednak zaradzić przez edukację. Obie strony relacji lekarz – pacjent powinny być wyposażane w wiedzę na temat pryncypiów etyki biomedycznej, ich zakresu i znaczenia, ze szczególnym uwzględnieniem praktyki. Bez promocji zasady te rzeczywiście mogą pozostawać teoretycznym modelem, o którym pewne podstawowe pojęcie mogą mieć lekarze, natomiast pacjenci pozostawieni w niewiedzy i nieświadomości będą poszkodowani. Oczywiście założenie wdrażania działań edukacyjnych ma charakter postulatywny, szczególnie wobec świadomości trudności o podstawowym znaczeniu w organizacji ochrony zdrowia, które dominują nad bardziej wzniosłymi oczekiwaniami i wymogami stawianymi przed opieką zdrowotną.

Międzynarodowe prawo biomedyczne czerpie, jak się wydaje, z tych klasycznych zasad etyki medycznej, ale ewoluuje też, zgodnie zresztą z rozwojem koncepcji bioetycznych, w kierunku poszanowania dobra pacjenta, które utożsamiane jest najczęściej z jego autonomią. W Kodeksie norymberskim (etycznym dekalogu badacza), w Deklaracji genewskiej (współczesnej wersji przysięgi Hipokratesa), w Konwencji biomedycznej (pierwszej i jedynej umowie międzynarodowej dedykowanej prawom człowieka na styku z biologią i medycyną) wyraźnie zaznacza się trend uwypuklenia interesu pacjenta jako motywu przewodniego legitymizującego działania lekarza. Synonimem tego dobra/interesu jest dobrowolna i świadoma zgoda na każdą interwencję medyczną uzupełniona szacunkiem lekarza dla prawa pacjenta do samostanowienia. Ten kierunek nie wyklucza jednak istotnego konfliktu między paternalizmem i autonomią. Jak bowiem zauważa się w literaturze, „paternalizm odznacza się dość niezwykłą kombinacją własności: działamy paternalistycznie dla czyjegoś dobra, a jednak wszyscy zgadzają się, że działanie tego rodzaju wymaga moralnego uzasadnienia”<sup>170</sup>. Ten pogląd potwierdza, że rozumienie „dobra” pacjenta może być różne i niedookreślone. Co prawda przechodzenie z *salus aegroti suprema lex esto* w kierunku *autonomia aegroti* sugeruje, że tym dobrem jest, czy raczej powinna być, niezależność pacjenta i jego prawo do samostanowienia, ale w zderzeniu z praktyką to teoretyczne założenie bywa trudne do zrealizowania. Dylemat ten bardzo przekonująco przedstawia np. Beata Janiszewska w opracowaniu poświęconym decyzjom *pro futuro*<sup>171</sup>, czyli określającym pogląd osoby co do decyzji medycznych na wypadek utraty świadomości lub zdolności do wyrażenia woli. Podkreśla w nim wagę stawianego w medycynie pytania: jak należy rozumieć „najwyższe prawo” lekarza – czy jako dobro pacjenta, czy wolę pacjenta. Pytanie to zyskuje na znaczeniu szczególnie wtedy, gdy wola pacjenta nie jest tożsama z jego dobrem definiowanym przez lekarza (np. decyzje dotyczące odmowy leczenia lub wręcz domagające się udziału lekarza w zakończeniu życia pacjenta). Wydaje się, że cytowana autorka dochodzi do wniosku, że

<sup>169</sup> K. Page, *The Four Principles: Can't They Be Measured and Do They Predict Ethical Decision Making*, „BMC Medical Ethics” 2012, Vol. 13, No. 10, s. 2-8.

<sup>170</sup> B. Gert, Ch.M. Culver, K.D. Clouser, *Bioetyka. Ujęcie systematyczne*, Gdańsk 2009, s. 321.

<sup>171</sup> B. Janiszewska, *Dobro pacjenta czy wola pacjenta – dylemat prawa i medycyny (uwagi o odmowie zgody na leczenie oraz o dopuszczalności oświadczeń pro futuro)*, „Prawo i Medycyna” 2007, nr 2 (27, vol. 9).

powinnością lekarza jest szacunek dla autonomii pacjenta, ale równocześnie czyni tę konkluzję nie w pełni „twardą” i jednoznaczną, stawiając otwarte pytanie: „czy istnieją granice prawa do samostanowienia, przysługującego pacjentowi jako człowiekowi i jako podmiotowi prawa, a jeśli tak – jak na tle tych granic rysują się prawa i obowiązki lekarzy [?]”<sup>172</sup>. Zaprezentowane ujęcie potwierdza, że w medycynie nie jest możliwe całkowicie jednoznaczne ustalenie prymatu autonomii nad paternalizmem, szczególnie, że, jak słusznie podkreślają niektórzy autorzy, „prawie wszystkie występujące w medycynie działania paternalistyczne wiążą się z działaniami mającymi na celu zapobieżenie szkodom lub ich uśmierzenie, to jest z działaniami podejmowanymi ze względu na ideał moralny”<sup>173</sup>. I właśnie ten ideał moralny powoduje, że po pierwsze – zakłada się *a priori*, że lekarz, zgodnie z powołaniem wybranego przez siebie zawodu, zawsze dąży do zrealizowania dobra pacjenta w postaci ochrony jego życia i zdrowia, po drugie – decyzja pacjenta godząca w ten ideał narusza autonomię lekarza, w szczególności jego wybory etyczne w rozumieniu lekarskiej etyki zawodowej. Dlatego też postulat prawnego określenia granic autonomii pacjenta, co równocześnie spowoduje też ustalenie granic autonomii lekarza, zdaje się być słuszny i ważny, a, co istotne, pozostaje spójny z konstrukcją praw człowieka, zakładającą wprowadzanie limitacji, a nawet derogacji w ściśle określonych prawem sytuacjach. Wyraźnie widoczne jest to np. w EKPCz. Próba ustalenia tego balansu będzie przedmiotem rozważań w dalszych rozdziałach, przede wszystkim w kontekście orzecznictwa ETPCz (np. w sprawie *Evans przeciwko Zjednoczonemu Królestwu, Haas przeciwko Szwajcarii, Lambert i inni przeciwko Francji*).

Wracając do zasadniczego wątku, czyli aksjologii międzynarodowego prawa biomedycznego, należy zauważyć, że znakomita większość dokumentów odnoszących się do kwestii biomedycznych odwołuje się do istotnych wartości, jakimi są godność ludzka i prawa człowieka. W preambule Konwencji biomedycznej czytamy, że sygnatariusze tej umowy przyjęli jej postanowienia „w zamiarze stworzenia koniecznych środków gwarantujących godność istoty ludzkiej i podstawowe prawa i wolności osoby w dziedzinie zastosowań biologii i medycyny”. We wstępie do dyrektywy unijnej dedykowanej zasadom dobrej praktyki klinicznej, czyli dyrektywy 2001/20/WE Parlamentu Europejskiego i Rady z dnia 4 kwietnia 2001 r. w sprawie zbliżania przepisów ustawowych, wykonawczych i administracyjnych Państw Członkowskich, odnoszących się do wdrożenia zasady dobrej praktyki klinicznej w prowadzeniu badań klinicznych produktów leczniczych, przeznaczonych do stosowania przez człowieka, Parlament Europejski i Rada podkreślają, że „przyjętą podstawą przeprowadzania badań klinicznych z udziałem ludzi jest ochrona praw człowieka i godności istoty ludzkiej przy stosowaniu biologii i medycyny”<sup>174</sup>. W rozporządzeniu Parlamentu Europejskiego i Rady (UE) nr 536/2014 z dnia 16 kwietnia 2014 r. w sprawie badań klinicznych produktów leczniczych stosowanych u ludzi

<sup>172</sup> *Ibidem*.

<sup>173</sup> B. Gert, Ch.M. Culver, K.D. Clouser, *Bioetyka. Ujęcie systematyczne*, Gdańsk 2009, s. 325.

<sup>174</sup> Dz. Urz. UE 121 z dnia 1 maja 2001 r., p. 34–44.

oraz uchylecia dyrektywy 2001/20/WE, które zastąpiło cytowaną dyrektywę, rozszerzono nawet dotychczasową formułę, przyjmując, że „w badaniu klinicznym należy chronić prawa, bezpieczeństwo, godność i dobrostan uczestników, a uzyskane dane powinny być wiarygodne i odporne. Interesy uczestników zawsze powinny być nadrzędne wobec wszystkich innych interesów”<sup>175</sup>. Jasny przekaz wynikający z tych formuł jest taki, że u źródeł międzynarodowego prawa biomedycznego należy stawiać godność istoty ludzkiej, prawa i wolności człowieka, dobrostan człowieka i interes jednostki jako wartości wiodące, wyprzedzające interes społeczeństwa i nauki. Ten etos i wzorce postępowania są koherentne z zasadami dyktowanymi nakazami etycznymi w medycynie, choć ich stosowanie nie jest wolne od dylematów występujących na niwie bioetyki. Wciąż bowiem aktualna pozostaje kwestia pojmowania dobra pacjenta, konfliktu między prawami pacjenta a prawami lekarza, definiowania jednostki i wprowadzania ograniczeń w korzystaniu z obowiązujących uprawnień.

Aksjologia międzynarodowego prawa biomedycznego pozostaje w związku z aksjologią prawa międzynarodowego jako takiego. Jak podkreśla Roman Kwiecień, państwa, jako główne podmioty tego porządku prawnego, tworząc prawo, dają wyraz swej świadomości aksjologicznej, nadając określonym wartościom walor jurydyczny<sup>176</sup>, przy czym specyfika procesu prawotwórczego w ramach społeczności międzynarodowej, uwzględniającego pluralizm kulturowy i aksjologiczny charakteryzujący współczesne podmioty prawa międzynarodowego, powoduje spowolnienie tworzenia norm prawnych, w szczególności tych o uniwersalnym zakresie. Stąd prawo międzynarodowe, a zatem również międzynarodowe prawo biomedyczne – jedna z jego gałęzi, postrzegane są jako wyjątkowo konserwatywne. Potrzeby regulacyjne prawa biomedycznego wynikają przede wszystkim z postępu nauki, który w biologii, biotechnologii i medycynie dokonuje się na naszych oczach w zaskakująco wręcz szybkim tempie. Dlatego w tej gałęzi prawa szczególnie zwraca uwagę pewna niedoskonałość prawotwórstwa międzynarodowego, które co prawda dąży do upowszechnienia podstawowych zasad opartych na wspólnych wartościach, ale *a priori* obciążone jest ryzykiem długotrwałego osiągania kompromisu i niezgodności poglądów oraz *ethosu*. Jednak przy założeniu systemowości prawa międzynarodowego, które dla jego spójności i efektywności ma zasadnicze znaczenie, trzeba jasno powiedzieć, że są w nim obecne wartości zewnętrzne i wewnętrzne. Te pierwsze to wartości moralne, te drugie to koherencja, przejrzystość, pewność, przewidywalność, elastyczność, nieretroaktywność, bezpieczeństwo prawne. Oba te aspekty powinny być i są brane pod uwagę w procesie kształtowania się międzynarodowego prawa biomedycznego. Ten nowy porządek prawny w ramach starego, tradycyjnego, klasycznego prawa międzynarodowego musi mieć i raczej ma charakter celowego porządku normatywnego, który przyczynia się do realizacji wartości uznanych za istotne, nienaruszalne, uniwersalne, a te, które mają znaczenie regionalne

<sup>175</sup> Dz. Urz. UE L 158/1 z dnia 27 maja 2014 r.

<sup>176</sup> R. Kwiecień, *Teoria i filozofia prawa międzynarodowego. Problemy prawne*, Warszawa 2011, s. 190.



lub nie są podzielane przez wszystkie państwa (chodzi o sytuacje, w których nie osiągnięto konsensusu, a nawet takie, gdzie ten konsensus w ogóle nie jest możliwy), uwzględnia, pozostawiając państwom margines swobody zarówno w warstwie tworzenia norm, jak i ich realizowania, choć w granicach wyznaczonych przez prawo i jego wykładnię, w tym sądową, co szczególnie wyraźnie widoczne jest w praktyce ETPCz<sup>177</sup>.

#### 2.4. Zakres podmiotowy i przedmiotowy międzynarodowego prawa biomedycznego

Podmiotem międzynarodowego prawa biomedycznego, tak jak prawa międzynarodowego publicznego, najogólniej rzecz ujmując, są państwa, organizacje międzynarodowe oraz jednostka (z uwzględnieniem szczególności tego rodzaju podmiotu)<sup>178</sup>. Państwa – przede wszystkim ze względu na swoje kompetencje prawotwórcze oraz na przyjęte zobowiązania związane z przestrzeganiem praw pacjenta oraz obowiązkiem wprowadzenia do prawa krajowego odpowiednich przepisów dedykowanych prawu biomedycznemu. Organizacje z kolei głównie dlatego, że w ramach przyznanych im przez państwa kompetencji istotnie wpływają na treść i kształt regulacji w dziedzinie prawa biomedycznego (np. WHO, UNESCO, Rada Europy), a także bezpośrednio tworzą przepisy kierowane do państw (np. UE). Wreszcie jednostka – ponieważ istotna część norm prawnych z zakresu prawa biomedycznego określa prawa i obowiązki człowieka (zarówno pacjenta, jak i lekarza oraz innych osób wykonujących zawody medyczne) wraz z mechanizmem ich dochodzenia w razie naruszeń.

O ile kwestia podmiotowości państw czy organizacji międzynarodowych nie budzi wątpliwości i kontrowersji, szczególnie, że działalność np. Rady Europy ma dominujące znaczenie dla powstawania i rozwoju prawa biomedycznego, to bez wątpienia elementem wywołującym dyskusję jest problem podmiotowości jednostki. Bardziej szczegółowo jest on omówiony w podrozdziale 4 tego rozdziału.

Zakres przedmiotowy międzynarodowego prawa biomedycznego wymaga pewnego uporządkowania i dookreślenia. W najszerszym ujęciu obejmuje ono prawa i obowiązki pacjenta, prawa i obowiązki osób wykonujących zawody medyczne (z naciskiem na zawód lekarza jako dominujący i najmocniej uregulowany) oraz kwestie związane z organizacją systemu ochrony zdrowia albo inaczej – prawo ochrony zdrowia. Można spotkać się z koncepcją, że ten ostatni element stanowi odrębną dziedzinę prawa międzynarodowego. Tak uważa np. Jacek Barcik – autor cytowanego już opracowania pt. *Międzynarodowe prawo*

<sup>177</sup> Na temat aksjologii prawa międzynarodowego szerzej zob.: R. Kwiecień, *Teoria...*, s. 177-208.

<sup>178</sup> Szersze rozważania na ten temat: N. Apkinarki, *International Legal Subjectivity*, [w:] *idem* (red.), *The Fragility of the 'Failed State' Paradigm. A Different International Law Perception of the Absence of Effective Government*, series „Developments in International Law”, Vol. 63, Brill Nijhoff 2009, s. 105-144; B. Mielnik, *Kształtowanie się pozapaństwowej podmiotowości w prawie międzynarodowym*, Wrocław 2010, *passim*; M. Perkowski, *Podmiotowość prawa międzynarodowego współczesnego uniwersalizmu w złożonym modelu klasyfikacyjnym*, Białystok 2008, *passim*; B. Mielnik, A. Wnukiewicz-Kozłowska (red.), *Podmiotowość w prawie międzynarodowym*, Wrocław 2013, *passim*.

zdrowia publicznego. Wydaje się zatem, że prawo biomedyczne należałoby definiować jako zbiór norm prawnych obejmujących zagadnienia ochrony praw pacjenta w zakresie medycyny, biologii i biotechnologii w związku z medycyną oraz obowiązków i praw osób wykonujących zawody medyczne. Między takimi kwestiami, jak np. warunki wykonywania świadczeń medycznych, dostęp do usług medycznych, zasady odpowiedzialności zespołu udzielającego pomocy medycznej, które ściśle wiążą się z zagadnieniem praw i obowiązków pacjenta/lekarza oraz z pozycją pacjenta, nie da się automatycznie i arbitralnie postawić jasnej granicy. Wśród praw pacjenta i równocześnie obowiązków lekarza podkreślić zaś trzeba następujące: prawo do informacji, prawo do świadomej zgody, prawo do poszanowania prywatności i intymności, wolność wyboru, wolność osobistą, zakaz dyskryminacji, zakaz nieludzkiego traktowania. Wszystkie realizują i/lub gwarantują autonomię pacjenta, ewentualnie warunkują jej poszanowanie.

## 2.5. Charakter prawny źródeł międzynarodowego prawa biomedycznego

### 2.5.1. Systematyka źródeł prawa międzynarodowego

Wydaje się, że punktem wyjścia do rozważań o źródłach międzynarodowego prawa biomedycznego powinien być art. 38 statutu MTS. Powszechnie przyjmuje się, że obrazuje on strukturę źródeł prawa międzynarodowego, choć z zastrzeżeniem konieczności uwzględnienia również, a może nawet, ze względu na specyfikę dziedziny, przede wszystkim, źródeł niewymienionych w tym dokumencie, ale funkcjonujących w prawie międzynarodowym – aktów jednostronnych, prawotwórczych uchwał organizacji międzynarodowych i wszystkich aktów definiowanych jako *soft law*. Mimo pewnych zastrzeżeń co do identyfikowania art. 38 z wykazem źródeł, żadna inna koncepcja uwzględniająca ich wyliczenie i uporządkowanie tychże nie znalazła zastosowania<sup>179</sup>. Gdy zaś chodzi o uzasadnienie obowiązywania źródeł prawa międzynarodowego, to funkcjonują dwa podstawowe założenia: jedno przywołujące zgodę podmiotów, na podstawie której prawo zobowiązuje je do określonych zachowań, i drugie uwzględniające odzwierciedlenie w danej normie przyjętych zasad metaprawnych, takich jak sprawiedliwość (*justice*), słusność (*equity*) i uczciwość (*fairness*)<sup>180</sup>.

Statut MTS, co należy podkreślić, nie ustanawia hierarchii źródeł, chociaż międzynarodowe sądy i trybunały zazwyczaj w pierwszej kolejności powołują się na traktaty międzynarodowe, co niekiedy wiąże się ze zwykłą wygodą. Poza tymi normami, które są uważane za *ius cogens*, oraz prymatem zobowiązań wynikających z KNZ ustanowionym w art. 103 karty, taka hierarchia nie istnieje. Łatwo zatem można sobie wyobrazić, że ta

<sup>179</sup> Wł. Czapliński, A. Wyrozumka, *Prawo międzynarodowe publiczne. Zagadnienia systemowe*, wyd. 3, Warszawa 2014, s. 34.

<sup>180</sup> R. Wölfrum, *Sources of International Law*, [w:] *Max Planck Encyclopedia of Public International Law*, article last updated: May 2011, protokół dostępu: <http://opil.ouplaw.com/view/10.1093/law/epil/9780199231690/law-9780199231690-e1471?rskey=e122ya&result=1&prd=EPIL>, 15.06.2018 r.

sama materia podlega traktatowi, a także zwyczajowemu prawu międzynarodowemu i że te zasady współistnieją lub że zwyczajowe prawo międzynarodowe uzupełnia prawo traktatowe. Relację między źródłami należy ustalać indywidualnie dla każdego przypadku, odwołując się do ustalonych zasad interpretacji i reguł kolizyjnych, takich jak *lex specialis derogat legi generali* lub *lex posterior derogat legi priori*<sup>181</sup>.

Trzeba wyraźnie podkreślić, że międzynarodowy porządek normatywny stanowi czynnik stabilizujący w stosunkach międzynarodowych. Nie oznacza to jednak, że jego rolą jest wyłącznie ograniczanie państw w ich relacjach. Przeciwnie, prawo międzynarodowe, zaprojektowane i przystosowane do tworzenia nowych relacji i nowych norm, stale się rozwija, uwzględniając nowe sytuacje i potrzeby. Takie prenormatywne albo już ściśle normatywne akty wyraźnie przyczyniły się do ustanowienia zasad prawnych będących podstawą nowych reżimów prawnych. Za przykłady mogą posłużyć konstrukcja wspólnego dziedzictwa ludzkości w kontekście prawa morza czy zasada zrównoważonego rozwoju w odniesieniu do międzynarodowej ochrony środowiska. Należy jednak zwrócić uwagę, że międzynarodowy porządek normatywny nie ogranicza się do funkcji regulacyjnych. Ma również wpływ na tworzenie społeczności międzynarodowej. Efekt ten, co opisują i analizują m.in. Frowein czy Tomuschat, jest czasami określany jako „konstytucjonalizacja” międzynarodowego zarządzania. Co jednak istotne, sam rozwój zarówno społeczności międzynarodowej, jak i norm prawnych wiążących jej członków musi zasadzać się na istniejącym już korpusie prawa międzynarodowego, stanowiącym wspólną strukturę, w ramach której jej członkowie mogą starać się uwzględniać swoje wzajemne interesy i mogą formułować i osiągać w praktyce wspólne cele<sup>182</sup>. Stąd konieczność posługiwania się jednolitym katalogiem źródeł, co nie wyklucza intensywnego wykorzystywania całego arsenału *soft law*, pozostającego poza wyliczeniem poczynionym w art. 38 statutu MTS, tym bardziej, że ze względu na metodę rozwoju międzynarodowego prawa biomedycznego i aktywność organizacji międzynarodowych oraz ciał doradczych w jego tworzeniu te ostatnie właśnie są najintensywniej wykorzystywane.

### **2.5.2. Tradycyjne źródła prawa międzynarodowego w odniesieniu do prawa biomedycznego**

W międzynarodowym prawie biomedycznym główną umową jest Konwencja biomedyczna – otwarta również dla państw spoza kręgu Rady Europy, co potencjalnie czyni ją umową powszechną, choć na razie jej charakter jest regionalny. Nie jest jednakże jedynym źródłem tego rodzaju. Zdecydowanie bowiem zastosowanie w kontekście medycyny i biologii ma też chociażby Konwencja o ochronie praw człowieka i podstawowych wolności, Międzynarodowy pakt praw obywatelskich i politycznych, Konstytucja WHO. Oczywiście wszystkie umowy, poza Konwencją z Oviedo, mają zastosowanie pośrednie – w tym sensie, że zasadniczo dotyczą praw człowieka, kwestii ochrony zdrowia, a nie

---

<sup>181</sup> *Ibidem*.

<sup>182</sup> *Ibidem*.



prawa biomedycznego, ale zakres tych podstawowych praw obejmuje też sytuacje charakteryzowane w literaturze jako prawnomedyczne (np. ochrona prawa do życia w kontekście eutanazji i procedury zapłodnienia pozaustrojowego metodą *in vitro*, prawo do prywatności w kontekście decyzji granicznych, zakaz nieludzkiego i poniżającego traktowania w kontekście praw prokreacyjnych).

Konwencja biomedyczna ma charakter umowy ramowej. Jest opisana na portalu Rady Europy jako „pierwszy wiążący prawnie międzynarodowy tekst odnoszący się do ochrony ludzkiej godności, praw i wolności w formule zasad i zakazów związanych z nieprawidłowym zastosowaniem osiągnięć biologicznych i medycznych”<sup>183</sup>. Ta przełomowa rola konwencji w rozwoju prawnej regulacji zagadnień medycznych na styku z prawami człowieka jest też wyraźnie podkreślana w doktrynie. Na przykład Roberto Andorno stwierdza, że „waga tej konwencji polega na tym, że jest to pierwszy traktat wielostronny obejmujący kwestie biomedycznych praw człowieka (*biomedical human rights issues*)”<sup>184</sup>. Konwencja postrzegana jest jako: „krok milowy w ochronie praw człowieka w kontekście bioetyki i biomedycyny w skali regionalnej oraz jako najbardziej dopracowane i usystematyzowane opracowanie kiedykolwiek podjęte w tej dziedzinie”<sup>185</sup>. Podkreśla się, że konwencja obejmuje rdzeń zasad ogólnych mających zastosowanie w kontekście zagadnień bioetycznych, a planowane i częściowo już opracowane i przyjęte protokoły dodatkowe mają za zadanie uzupełnianie ich i uszczegóławianie. Wśród podstawowych zasad należy wymienić: szacunek dla ludzkiej godności, ochronę integralności jednostki, zapewnienie publicznej odpowiedzialności w odniesieniu do zastosowań nauk biomedycznych, zakaz komercjalizacji ciała ludzkiego i jego organów oraz zakaz wszelkich form dyskryminacji<sup>186</sup>.

Należy zatem wnioskować, że w istocie Konwencja biomedyczna stanowi przełom w międzynarodowej regulacji zagadnień bioetycznych i biomedycznych w odniesieniu do praw i wolności jednostki – przede wszystkim z tego powodu, że ma wiążący charakter prawny, ale również dlatego, iż kataloguje podstawowe zasady prawa biomedycznego, porządkuje je, nazywa i wyznacza kierunek dalszej kodyfikacji i uszczegóławiania dotychczasowych zasad bioetycznych wraz z ustaleniem mechanizmu tej procedury przez wprowadzenie otwartej formuły traktatu, do którego można i nawet należy dodawać kolejne protokoły (skądinąd znanej i sprawdzającej się w przypadku EKPCz). Zadaniem protokołów dodatkowych jest objaśnianie, wzmacnianie i uzupełnianie treści zawartych

<sup>183</sup> Details of Treaty No. 164, Convention for the protection of Human Rights and Dignity of the Human Being with regard to the Application of Biology and Medicine: Convention on Human Rights and Biomedicine, protokół dostępu: <https://www.coe.int/en/web/conventions/full-list/-/conventions/treaty/164>, 31.01.2017 r.

<sup>184</sup> R. Andorno, *The Oviedo Convention: A European Legal Framework at the Intersection of Human Rights and Health Law*, „Journal of International Biotechnology Law” 2005, Vol. 2, s. 133.

<sup>185</sup> F. Seatzu, *The Experience of the European Court of Human Rights with the European Convention on Human Rights and Biomedicine*, „Utrecht Journal of International and European Law” 2015, Vol. 31, No. 81, s. 5, DOI: <http://dx.doi.org/10.5334/ujiel.da> i cytowani tam autorzy.

<sup>186</sup> C. Byk, *The European Convention on Bioethics*, „Journal of Medical Ethics” 1993, Vol. 19, No. 13-16, s. 15.

w konwencji-matce. Innymi słowy Konwencja z Oviedo rzeczywiście ma charakter przełomowego rozwiązania prawnego, przyjętego w celu uregulowania dotychczas mocno rozproszonych problemów związanych z zastosowaniem biologii i medycyny w praktyce. Przyjęła formułę standardu minimum otwartego na nowe potrzeby wynikające z rozwoju nauk medycznych i biologicznych oraz związane z koniecznością uściślenia ogólnych zasad. Taki kształt traktatu otwiera państwom oraz organizacjom (Radzie Europy jako głównemu ośrodkowi sprawczemu oraz Unii Europejskiej jako zaproszonej do ewentualnego przystąpienia podmiotu) możliwość stałego i dostosowanego do rzeczywistości reagowania na potrzeby regulacyjne. Pozwala też na scharakteryzowanie działalności prawotwórczej państw jako zmierzającej do zagospodarowania dotychczas „nieuprawianego” lub fragmentarycznie zajętego pola w perspektywie międzynarodowej. Gdyby nawet uznać, że „jedna jaskółka wiosny nie czyni”, to, obserwując inne dziedziny prawa międzynarodowego, można stwierdzić, że nastąpił nieodwracalny początek kształtowania się międzynarodowego prawa biomedycznego kontynuowany w czterech już kolejnych protokołach dodatkowych do konwencji (o zakazie klonowania istot ludzkich, o transplantacji organów i tkanek ludzkich, o badaniach biomedycznych i testach genetycznych dla celów zdrowotnych)<sup>187</sup>, szeregu rezolucji Komitetu Ministrów oraz Zgromadzenia Parlamentarnego Rady Europy poprzedzających przyjęcie traktatu i również mających w stosunku do niego charakter następczy.

Odnosząc się do prawnego charakteru Konwencji biomedycznej, warto zwrócić uwagę na proces ratyfikacyjny tej umowy, szczególnie w realiach polskich. Konwencja została otwarta do podpisu 4 kwietnia 1997 roku. Warunkiem jej wejścia w życie była ratyfikacja przynajmniej przez 5 państw (w tym 4 państwa członkowskie), co nastąpiło do dnia 5 grudnia 1999 r. Aktualnie procedura ratyfikacyjna została dopełniona przez 29 państw z 47 państw członkowskich Rady Europy, a sześć kolejnych podpisało traktat, ale jeszcze go nie ratyfikowało. Do konwencji nie przystąpiło żadne z państw spoza Rady Europy ani też UE. Ostatnia ratyfikacja miała miejsce 1 kwietnia 2012 r. i została dokonana przez Francję<sup>188</sup>. Od tego czasu ta kwestia ucichła, co może oznaczać, że wyczerpał się już potencjał państw chętnych do przystąpienia do umowy lub też że trudności ratyfikacyjne związane z dostosowaniem prawa krajowego do wymogów konwencji wciąż nie zostały pokonane przez pozostałe kraje. W przypadku zaś UE, która wciąż jeszcze nie przystąpiła do EKPCz mimo bezpośredniego otwarcia ścieżki w traktacie z Lizbony

---

<sup>187</sup> Additional Protocol to the Convention for the Protection of Human Rights and Dignity of the Human Being with regard to the Application of Biology and Medicine, on the Prohibition of Cloning Human Beings (ETS No. 168); Additional Protocol to the Convention on Human Rights and Biomedicine concerning Transplantation of Organs and Tissues of Human Origin (ETS No. 186); Additional Protocol to the Convention on Human Rights and Biomedicine, concerning Biomedical Research (CETS No. 195); Additional Protocol to the Convention on Human Rights and Biomedicine concerning Genetic Testing for Health Purposes (CETS No. 203).

<sup>188</sup> Chart of signatures and ratifications of Treaty 164, protokół dostępu: [https://www.coe.int/en/web/conventions/full-list/-/conventions/treaty/164/signatures?p\\_auth=E7Zf2UX4](https://www.coe.int/en/web/conventions/full-list/-/conventions/treaty/164/signatures?p_auth=E7Zf2UX4), 5.07.2018 r.

z 2000 r. (art. 6 ust. 2: „Unia przystępuje do europejskiej Konwencji o ochronie praw człowieka i podstawowych wolności [...]”<sup>189</sup>), należy najprawdopodobniej oczekiwać, że najpierw musiałaby zostać zakończona ta procedura, szczególnie, że Konwencja biomedyczna odwołuje się do Europejskiej konwencji praw człowieka bardzo ściśle, jako że określenie „prawa człowieka” w zamiarze twórców umowy, jak wypunktowano już we wcześniejszych wywodach, oznacza zasady uznane w Konwencji Rady Europy o ochronie prawach człowieka i podstawowych wolności z 1950 r.

Konwencja biomedyczna, zgodnie z treścią art. 36 ust. 1, przewiduje składanie zastrzeżeń: „Każde Państwo i Wspólnota Europejska w czasie podpisywania albo składania dokumentu ratyfikacyjnego mogą zgłosić zastrzeżenie do któregośkolwiek artykułu Konwencji, w takim stopniu, w jakim ich prawo wewnętrzne nie jest zgodne z tym artykułem. Zgłaszanie zastrzeżeń o charakterze ogólnym nie jest dopuszczalne”. Z możliwości tej skorzystało 5 państw (Chorwacja, Dania, Francja, Norwegia, Szwajcaria), a dwa (Mołdawia i Dania) sporządziły oświadczenia dotyczące terytorialnego zakresu obowiązywania konwencji, możliwe na podstawie art. 35 ust. 1: „Sygnatariusz, w czasie podpisywania albo składania dokumentu ratyfikacyjnego, przyjęcia lub zatwierdzenia, może określić terytorium lub terytoria, do których stosuje się niniejszą Konwencję. Inne Państwo może złożyć takie samo oświadczenie w czasie składania dokumentu przystąpienia”.

Zastrzeżenia w większości dotyczą art. 20 konwencji odnoszącego się do kwestii ochrony osób niezdolnych do wyrażenia zgody na pobranie organów lub tkanek. Prawo chorwackie dopuszcza dawstwo przez małoletnie dziecko tkanek podlegających regeneracji (szpiku kostnego) na rzecz jego rodziców, motywując to rozwiązaniem koniecznością ochrony życia rodzica sprawującego opiekę nad dzieckiem i podkreślając, że takie rozwiązanie bierze pod uwagę żywotny interes małoletniego. Takie samo rozwiązanie przyjął ustawodawca duński, zastrzegając, że ponieważ ograniczenie wprowadzone konwencją jest niezgodne z ogólną praktyką stosowaną w Danii zgodnie z ustawą nr 402-13/6-1990, rząd Danii będzie stosował w tym przypadku prawo krajowe, gdyż z braku alternatywnej realistycznej metody leczenia ryzyko znieczulenia ogólnego dziecka-dawcy jest usprawiedliwione w stosunku do ryzyka śmierci chorego rodzica-opiekuna, sama interwencja chirurgiczna jest niewielka, a regeneracja przedmiotowej tkanki (szpiku) następuje szybko. Podobne uregulowanie prawne przyjęto w Norwegii, dopuszczając dawstwo tkanek podlegających regeneracji przez osoby niezdolne do wyrażenia zgody na rzecz dziecka lub rodzica takiego dawcy, a nawet, w szczególnych sytuacjach, wobec bliskich krewnych dawcy. Stąd również zastrzeżenie Norwegii. Także Francja przedłożyła zastrzeżenie do art. 20. W uzasadnieniu udzielono wyjaśnienia, że francuskie prawo transplantacyjne jest mniej restrykcyjne niż postanowienia konwencji i pozwala na donację regenerujących się tkanek nie tylko między rodzeństwem, ale również w przypadku biorcy będącego kuzynem

<sup>189</sup> Traktat z Lizbony zmieniający Traktat o Unii Europejskiej i Traktat ustanawiający Wspólnotę Europejską, Dz. Urz UE C 306/1 z dnia 17 grudnia 2007 r.

dawcy w pierwszej linii, wujkiem, ciocią, siostrzenicą/bratanicą lub siostrzeńcem/bratanikiem. Jeszcze jednym państwem, które złożyło zastrzeżenie do art. 20, choć odwrotnie niż pozostałe państwa – w kierunku zawężającym, a nie rozszerzającym interpretację przepisów konwencji, jest Turcja, wskazująca na sprzeczność między konwencją a prawem krajowym w kwestii dopuszczalności wyjątku od zakazu dawstwa od osób niemogących wyrazić zgody. Prawo tureckie nie przewiduje żadnych wyjątków od tego zakazu.

Ponadto Dania złożyła zastrzeżenie do art. 10 ust. 2 konwencji, zgodnie z którym „każdy ma prawo zapoznania się z wszelkimi informacjami zebranymi o jego zdrowiu. Należy jednak respektować życzenia osób, które nie chcą zapoznać się z tymi informacjami”. Prawo duńskie dotyczące rejestrów przewiduje, że informacje dotyczące zdrowia mogą być objęte odstępstwem od prawa do informacji osoby zarejestrowanej, np. materiały będące podstawą do sporządzania statystyk publicznych lub badań naukowych są zwolnione z prawa dostępu.

Najwięcej zastrzeżeń złożyła Szwajcaria – do art. 6, 19 i 20. W pierwszym z nich chodzi o zgodną z prawem szwajcarskim możliwość podejmowania decyzji medycznej wobec osoby niezdolnej do wyrażenia zgody przez lekarza w sytuacji braku jej przedstawiciela ustawowego. W związku z art. 19 i 20 Francja zastrzegła, że będzie stosowała zawarte w nich przepisy zgodnie z prawem krajowym, które nie przewiduje zasady pomocniczości w przypadku pobierania narządów lub tkanek od żyjącego dawcy. Ponadto, podobnie jak Dania, Francja i Norwegia, Francja dopuszcza wyjątek od art. 20 ust. 2 konwencji w postaci pobrania regenerujących się tkanek i komórek od małoletniego, jeśli biorcą jest ojciec lub matka, a w wypadku dawcy dorosłego jego dziecko.

Oświadczenia o charakterze terytorialnym złożyły Mołdawia i Dania, odpowiednio wskazując, że w pierwszym przypadku postanowienia konwencji będą stosowane wyłącznie na terytorium kontrolowanym przez rząd aż do czasu pełnego ustanowienia integralności terytorialnej tego państwa, a w drugim – że konwencja nie będzie miała zastosowania do Wysp Owczych ani Grenlandii do czasu dalszego powiadomienia.

Przedstawiając i analizując bliżej proces ratyfikacji Konwencji z Oviedo w Polsce, można zauważyć cały szereg trudności. Polska podpisała konwencję 7 maja 1999 r. Celem traktatu, jak wynika z treści art. 1, jest ochrona godności i tożsamości istoty ludzkiej oraz gwarancja dla każdej osoby, bez dyskryminacji, poszanowania jej integralności oraz innych podstawowych praw i wolności wobec zastosowań biologii i medycyny. Państwa, którym cel ten odpowiada i chcą go realizować, przystępując do konwencji, zobowiązują się do podjęcia w prawie wewnętrznym koniecznych środków w celu zapewnienia skuteczności jej przepisów. Przystąpienie do Konwencji biomedycznej rodzi zatem konkretne obowiązki, w szczególności polegające na dostosowaniu prawa krajowego do zasad sformułowanych w tym traktacie. Zważywszy na rozproszenie i fragmentaryczność polskich uregulowań prawnych związanych z kwestiami prawnomedycznymi oraz brak jakichkolwiek przepisów odnoszących się do pewnych problemów objętych przepisami konwencji (np. klonowanie, testy genetyczne), realizacja zobowiązań wynikających

z konwencji rodzi konieczność solidnej analizy luk prawnych oraz opracowania przepisów spójnych z normami konwencyjnymi, tym bardziej, że traktat ten zakłada, że „żadnego z przepisów niniejszej Konwencji nie można interpretować jako ograniczającego albo w inny sposób naruszającego uprawnienia Strony do przyznania dalej idącej ochrony, w dziedzinie zastosowań biologii i medycyny, niż ochrona określona w niniejszej Konwencji” (art. 27). Konwencja ustanawia standardy w następujących obszarach: prawa jednostki w zakresie ochrony zdrowia, zasady przeprowadzania eksperymentów badawczych na ludziach, ochrona embrionów *in vitro*, zastosowania genetyki, przeszczepianie. W stanowisku polskiego rządu wyrażonym w 2010 r. określono, że przyczyną braku ratyfikacji jest rozdźwięk między wymaganymi standardami a możliwością ich zapewnienia na gruncie prawa polskiego<sup>190</sup>. Rzeczywiście można zgodzić się, że istnieją istotne braki w polskim ustawodawstwie, chociażby w zakresie eksperymentów medycznych (wewnętrzne sprzeczności, rozproszenie problematyki w dwóch ustawach, niespójność terminologiczna), oświadczeń *pro futuro*, klonowania reprodukcyjnego, ochrony osób niezdolnych do wyrażenia zgody. Równocześnie jednak podstawowe zasady przyjęte w konwencji – prymat jednostki, świadoma zgoda, standardy wykonywania zawodu lekarza, ochrona ludzkiej godności – znane są polskiemu prawu i realizowane w obowiązujących rozwiązaniach prawnych, np. przez wymóg świadomej zgody pacjenta, ważenie ryzyka i korzyści w badaniach biomedycznych z naciskiem na minimalizację tego pierwszego, opiniowanie badań biomedycznych przez komisje bioetyczne. Wśród przyczyn, które uniemożliwiają przeprowadzenie procedury ratyfikacyjnej, są przede wszystkim kwestie natury światopoglądowej i politycznej. Nie ma wśród społeczeństwa, parlamentarzystów, a nawet ekspertów kompromisu w istotnych kwestiach bioetycznych. Pokutuje ogromna nieświadomość społeczna i brak wiedzy w sprawach biomedycznych i bioetycznych. Nie dość jasno i konsekwentnie prowadzone są działania na rzecz ratyfikacji. Braki w regulacjach prawnych „protezuje” się orzeczeniami ETPCz. Wreszcie wykorzystuje się kwestię Konwencji biomedycznej jako narzędzie konkurencji politycznej. Wydaje się jednak, że mimo tych wszystkich przeszkód ratyfikacja jest możliwa i realna pod warunkiem podjęcia zdecydowanych działań edukacyjnych, promocyjnych i prawotwórczych (w znaczeniu solidnego przygotowania brakujących rozwiązań prawnych w postaci specjalistycznych ustaw i rozporządzeń lub nowelizacji istniejących w kierunku klarownych i koherentnych przepisów). Taki kierunek wymaga jednak poważnych działań o merytorycznym charakterze, czyli np. powołania zespołów eksperckich zdolnych przetransponować zasady konwencyjne na grunt polskiego prawa i uporządkować polskie ustawodawstwo prawnomedyczne z równoczesnym przeprowadzeniem kampanii społecznej uświadamiającej konieczność przyjęcia co najmniej standardów minimum wynikających z konwencji w celu efektywnej ochrony praw człowieka

<sup>190</sup> Stanowisko Rządu RP w sprawie ratyfikacji konwencji z Oviedo przedstawione na wniosek Helsińskiej Fundacji Praw Człowieka, protokół dostępu: [http://www.hfhrpol.waw.pl/precedens/images/stories/Stanowisko%20MS\\_Konwencja%20Bioetyczna.pdf](http://www.hfhrpol.waw.pl/precedens/images/stories/Stanowisko%20MS_Konwencja%20Bioetyczna.pdf), 5.10.2018 r.



w ogóle, a szczególnie pacjenta, oraz eliminacji zagrożeń funkcjonowania w przestrzeni prawnej obciążonej istotnymi lukami niedającymi się wypełnić wyłącznie orzecznictwem.

Warto podkreślić, że kwestia ratyfikacji jest dość regularnie podnoszona zarówno w doktrynie, jak i praktyce przez akademików zajmujących się problemami prawa medycznego oraz prawami człowieka<sup>191</sup>, a także organy powołane do ochrony praw jednostki (np. Rzecznik Praw Obywatelskich)<sup>192</sup> oraz poszczególnych parlamentarzystów<sup>193</sup>. Ostatnia inicjatywa poselska w tej sprawie datowana jest na 4 grudnia 2016 r. Poseł Paweł Skutecki zapytał w niej Premiera RP o celowość i możliwość ratyfikacji konwencji oraz w przypadku odpowiedzi twierdzącej w jakiej perspektywie czasowej doszłoby do realizacji tej procedury. W razie negacji poprosił o wskazanie przepisów prawa polskiego uniemożliwiających ratyfikację i podał w wątpliwość celowość utrzymywania sytuacji podpisania konwencji bez ratyfikacji<sup>194</sup>. Interesująca jest konkluzja w odpowiedzi Ministerstwa Zdrowia sygnowana przez sekretarza stanu, panią Katarzynę Głowalę, zgodnie z którą „wskazana jest potrzeba ratyfikacji Europejskiej Konwencji Bioetycznej. Decyzja o związaniu się z tą Konwencją powinna jednakże zapaść po uregulowaniu w polskim porządku prawnym kwestii odnoszących się do ochrony praw człowieka i godności istoty ludzkiej w związku z rozwojem biologii i medycyny. Dopiero wówczas możliwa stanie się pełna ocena tak zobowiązań wynikających z Konwencji, jak i niebezpieczeństw etycznych, medycznych i prawnych wynikających dla Polski z faktu ratyfikacji Konwencji. Wydaje się, że określenie wyraźnego terminu dla przeprowadzenia procesu dostosowującego polskie prawodawstwo do wymogów ratyfikacji Konwencji jest obecnie przedwczesne i trudne do sprecyzowania w wymiarze czasowym”<sup>195</sup>. Odpowiedź ta z jednej

---

<sup>191</sup> Zob. np. konferencje naukowe: ogólnopolska konferencja naukowa zorganizowana przez Poznańskie Centrum Praw Człowieka „Polska 2015 – stan realizacji zobowiązań w zakresie ochrony praw człowieka”, Poznań, 16 listopada 2015 r., sprawozdanie A. Polczyńskiej, protokół dostępu: <http://pressto.amu.edu.pl/index.php/rpeis/article/viewFile/5313/5405>, 9.02.2017 r.; ogólnopolska konferencja naukowa zorganizowana przez Katedrę Prawa Międzynarodowego i Europejskiego oraz Interdyscyplinarną Pracownię Prawa Medycznego i Bioetyki „Ratyfikacja konwencji o ochronie praw człowieka i godności istoty ludzkiej wobec zastosowań biologii i medycyny (Konwencji biomedycznej) – skutki dla prawa polskiego”; publikacje: O. Nawrot, A. Wnukiewicz-Kozłowska (red.), *Temida w dobie rewolucji biotechnologicznej*, Gdańsk 2015; A. Wnukiewicz-Kozłowska, *Problematyka ratyfikacji Konwencji o prawach człowieka i biomedycynie*, [w:] A. Górski, E. Sarnačka (red.), *Zagadnienia prawa medycznego*, Warszawa 2018, s. 245-263.

<sup>192</sup> Pismo Rzecznika Praw Obywatelskich Jana Kochanowskiego z dnia 4 stycznia 2008 r. do premiera Tuska, protokół dostępu: <https://www.rpo.gov.pl/pliki/1199458042.pdf>, 9.02.2017 r.; pismo RPO Ireny Lipowicz z dnia 7 sierpnia 2012 r. do premiera Tuska, protokół dostępu: <http://www.sprawy-generalne.brpo.gov.pl/pdf/2008/01/577511/1662753.pdf>, 9.02.2017 r.

<sup>193</sup> Interpelacja nr 11673 do prezesa Rady Ministrów w sprawie przygotowania ratyfikacji tzw. konwencji bioetycznej, protokół dostępu: <http://www.sejm.gov.pl/sejm7.nsf/InterpelacjaTresc.xsp?key=277999E7>, 9.02.2017 r.

<sup>194</sup> Interpelacja nr 8336 do prezesa Rady Ministrów w sprawie ratyfikacji Europejskiej Konwencji Bioetycznej, zgłaszający: Paweł Skutecki, data wpływu: 4.12.2016 r., protokół dostępu: <http://www.sejm.gov.pl/Sejm8.nsf/InterpelacjaTresc.xsp?key=25E727F8>, 9.02.2017 r.

<sup>195</sup> Odpowiedź na interpelację nr 8336 w sprawie ratyfikacji Europejskiej Konwencji Bioetycznej, odpowiadający: podsekretarz stanu w Ministerstwie Zdrowia Katarzyna Głowala, 4.02.2017 r., protokół dostępu: <http://www.sejm.gov.pl/Sejm8.nsf/InterpelacjaTresc.xsp?key=3C222985>, 9.02.2017 r.

strony pozwala mieć nadzieję, że ostatecznie Polska nie zmieniła zamiaru wyrażonego 18 lat temu w momencie podpisania konwencji, z drugiej zaś, nie konkretyzując momentu wyrażenia ostatecznej zgody na związanie się tym traktatem, oddala rzeczywisty termin przyjęcia zobowiązań objętych zakresem tej umowy. Kwestia ratyfikacji nadal pozostaje zatem aktualna i wciąż niestety nieprecyzyjna i niepewna. Najbardziej jednak niepokoi sformułowanie o „niebezpieczeństwach etycznych, medycznych i prawnych” wynikających rzekomo z Konwencji biomedycznej. Takie jej postrzeganie może bowiem oznaczać niezrozumienie intencji twórców konwencji i jej sygnatariuszy, które wydają się dość jasne. Chodzi mianowicie o zapewnienie jednolitych minimalnych standardów ochrony praw i wolności jednostki w zetknięciu z biomedycyną wśród państw Rady Europy. Znakomita część z nich, przynajmniej te o charakterze fundamentalnych zasad (np. pierwszeństwo dobra jednostki, obowiązek informowania pacjenta o każdej interwencji medycznej, świadoma zgoda, ochrona osób narażonych na szczególne wykorzystanie, zakaz klonowania reprodukcyjnego, zakaz praktyk eugenicznych), i tak jest już stosowana w praktyce jako element zwyczaju lub prawa miękkiego albo też prawa Unii Europejskiej, a także prawa krajowego. Trudno dopatrzeć się w postanowieniach konwencji rzeczywistych zagrożeń. Stosowanie takiej retoryki strachu i niebezpieczeństwa może mieć charakter polityczny, a nie prawny. Byłoby szkoda, gdyby ta sfera zdominowała proces regulacji istotnych i kluczowych praw człowieka zagrożonych brakiem stosownych norm, które zapewniałyby bezpieczeństwo i ochronę prawnych dóbr i interesów jednostki na styku z nowoczesną medycyną, biologią i biotechnologią.

Niezaprzeczalną pozycję i znaczenie w dziedzinie ochrony praw i wolności człowieka na styku z biologią i medycyną ma Konwencja o ochronie praw człowieka i podstawowych wolności (Europejska konwencja praw człowieka). Traktat ten (przyjęty przez 47 państw członkowskich Rady Europy) wraz z ustanowionym na jego mocy Europejskim Trybunałem Praw Człowieka określany jest jako najbardziej skuteczny w systemowym znaczeniu instrument ochrony praw człowieka. Co więcej, Europejska konwencja praw człowieka wraz z protokołami dodatkowymi oraz dzięki funkcjonowaniu i aktywności ETPCz stanowią międzynarodowy system ochrony praw człowieka, którego efektywność jest powszechnie uznana<sup>196</sup>. Również w dziedzinie biomedycyny jego znaczenie jest trudne do przecenienia<sup>197</sup>. Szczególnie wyraźnie kształtowanie się standardów prawnych w zakresie prawa biomedycznego widoczne jest w praktyce ETPCz. Trybunał swoją funkcję orzeczniczą pojmuje w duchu dużej otwartości na aktualne potrzeby i zmiany, jakie zachodzą w społeczeństwie. Teżę taką wypowiedział wyraźnie w wyroku z 1996 r. w sprawie

<sup>196</sup> J.F. Renucci, *Introduction to the European Convention on Human Rights. The Rights Guaranteed and the Protection Mechanism*, Council of Europe 2005, protokół dostępu: [https://www.echr.coe.int/LibraryDocs/DG2/HRFILES/DG2-EN-HRFILES-01\(2005\).pdf](https://www.echr.coe.int/LibraryDocs/DG2/HRFILES/DG2-EN-HRFILES-01(2005).pdf), 5.10.2018 r., s. 5; zob. też: *Evaluation of the Effectiveness of the Council of Europe Support to the Implementation of the ECHR at National Level*, Report Directorate of Internal Oversight, Evaluation Division Evaluation (2017)20, 30 January 2017, protokół dostępu: <https://rm.coe.int/16806f9221>, 5.10.2018 r.

<sup>197</sup> Zob. też A. Wnukiewicz-Kozłowska, *Kilka uwag...*, s. 583-602.



*Loizidou przeciwko Turcji*, nazywając konwencję „żywym instrumentem, który powinien być interpretowany w świetle współczesnych warunków”<sup>198</sup>. Dzięki takiej dynamicznej postawie i zastosowaniu szeregu celowościowych, funkcjonalnych dyrektyw wykładni ETPCz w swoim dorobku ma całkiem sporą liczbę tzw. spraw medycznych i bioetycznych. W opublikowanym w 2012 r. raporcie zatytułowanym *Bioethics and the case law of the ECHR* przedstawił ponad 50 spraw dotyczących omawianego zakresu, a od tego momentu pojawiły się też kolejne nowe<sup>199</sup>. Stąd wniosek, że Europejska konwencja o prawach człowieka stanowi również ważny element międzynarodowego prawa biomedycznego.

W Międzynarodowym pakcie praw obywatelskich i politycznych przyjętym w 1966 r. pod auspicjami ONZ nazwane są podstawowe prawa jednostki, a wśród nich wprost powiązana z zagadnieniami biomedycyny jest treść art. 7 dotyczącego zakazu tortur i niehumanitarnego traktowania. Drugie zdanie tego przepisu określa, że szczególnym przykładem takiego rodzaju traktowania może być poddawanie doświadczeniom lekarskim lub naukowym bez dobrowolnie wyrażonej zgody<sup>200</sup>. Taka konstrukcja pozwala wnioskować, że państwa-strony traktatu uznały, iż badania eksperymentalne z udziałem człowieka mogą być na tyle istotnym i niebezpiecznym przedmiotem nadużyć, że należy je wymienić bezpośrednio w pakcie i, co znamienne, ich bezprawne (z pominięciem świadomej zgody pacjenta) przeprowadzanie zakwalifikować jako torturę i/lub niehumanitarnie traktowanie. Można zatem równocześnie przyjąć konkluzję wskazującą na istnienie w sferze powszechnego prawa międzynarodowego elementów, które z dzisiejszej perspektywy można określić jako prawo biomedyczne. Inna rzecz, że podkreślenie w pakcie tego właśnie aspektu – badań eksperymentalnych na człowieku – jest ściśle powiązane z kontekstem historycznym. Wykazanie bowiem podczas procesu norymberskiego skali naruszeń praw jednostki w związku z prowadzeniem bezprawnych pseudonaukowych eksperymentów z udziałem więźniów obozów koncentracyjnych stało się bezpośrednim impulsem do ustanowienia Kodeksu norymberskiego jako etycznego dekalogu badacza i równocześnie zakazania na poziomie powszechnego międzynarodowego traktatu o prawach człowieka praktyk naruszających prawa jednostki w związku z nielegalnymi eksperymentami biomedycznymi. I mimo że przepis ten nie okazał się w pełni skuteczny, czego dowodem są przykłady barbarzyńskich, przeczących wszelkim zasadom badań prowadzonych w różnych częściach globu, w tym w kręgu tzw. państw cywilizowanych, jak przyjęto w nomenklaturze Karty Narodów Zjednoczonych (np. USA, Chiny), podniesienie zakazu badań bez świadomej zgody pacjenta do rangi międzynarodowej świadczy o dostrzeżeniu problemu na forum społeczności międzynarodowej i konieczności zapewnienia ochrony na poziomie szerszym niż tylko krajowy.

<sup>198</sup> Wyrok ETPCz z dnia 18 grudnia 1996 r. w sprawie *Loizidou przeciwko Turcji*, skarga nr 15318/89.

<sup>199</sup> Research report *Bioethics and the Case-law of the Court* (raport badawczy *Bioetyka i orzecznictwo ETPCz*), Council of Europe/European Court of Human Rights 2012, protokół dostępu: [http://www.coe.int/t/dg3/healthbioethic/texts\\_and\\_documents/Bioethics\\_and\\_caselaw\\_Court\\_EN.pdf](http://www.coe.int/t/dg3/healthbioethic/texts_and_documents/Bioethics_and_caselaw_Court_EN.pdf), 30.07.2016 r.

<sup>200</sup> Międzynarodowy pakt praw obywatelskich i politycznych, Dz. U. z 1977 r. Nr 38, poz. 167.

Jeśli chodzi o źródło w postaci zwyczaju, to warto zwrócić uwagę na proces kształtowania się prawa międzynarodowego jako takiego, w szczególności prawa praw człowieka. Sztandarowym przykładem jest Powszechna deklaracja praw człowieka przyjęta w formule (jednomyślniej) rezolucji Zgromadzenia Ogólnego, która zawarte w niej prawa i wolności przekształciła wola państw w wiążące normy prawne ujęte w zwyczaj (przez ukształtowanie się *opinio iuris* oraz *usus*) lub umowę (przez przyjęcie całego szeregu traktatów z zakresu ochrony praw człowieka powtarzających ustalenia przyjęte w deklaracji). Należy też zauważyć, że w środowisku medycznym nie forma danej reguły czy zasady ma znaczenie, lecz bardziej jej powszechność, uniwersalność, rozpoznawalność, doniosłość wraz z elementem praktyki<sup>201</sup>. W prawie medycznym wyłania się zatem specyficzny mechanizm łączący w sobie element praktyki (*usus*) z przekonaniem o wiążącym charakterze danego sposobu postępowania (*opinio iuris sive necessitatis*), ale bez rozważania formy i źródła pochodzenia takiego schematu postępowania. Innymi słowy większą wagę przykładają się w rzeczonym środowisku do elementu materialnego kształtującego normę, w postaci np. powszechnej akceptacji dla stosowanych zasad, czerpania obowiązujących zachowań z wzorców etycznych, szacunku dla schematów postępowania zaczerpniętych z doświadczenia życiowego i obserwacji działań innych członków danej społeczności. Ten kierunek myślenia można prześledzić na przykładzie Kodeksu norymberskiego.

Trzeba podnieść, że twórcy tego dokumentu, z amerykańskim ekspertem dr. Andrew Ivym na czele, postrzegali zawarte w nim normy jako zasady zwyczajowe w naukach medycznych (*customary principles in medical science*), które pozostają w mocy ze względu na ich powszechne rozumienie i stosowanie (*rules in force by common understanding and practice*)<sup>202</sup>. Taka autorska interpretacja daje wyraźną wskazówkę do kwalifikowania zasad zawartych w kodeksie jako mających równocześnie charakter etyczny i prawny (czyli wiążący). Z tego wynika, że zasady odnoszące się do badań eksperymentalnych na człowieku skodyfikowane w Kodeksie norymberskim mają charakter norm zwyczajowych, aczkolwiek bardziej stosowanych w praktyce przez jednostki (prowadzących badania) i komitety etyczne akceptujące badania niż przez klasyczne podmioty prawa międzynarodowego. Równocześnie z intencji sędziów i ekspertów opracowujących treść kodeksu można wyczytać myśl, że zawarte w nim zasady mogą być postrzegane jako zasady ogólne. Wydaje się, że takie rozumowanie pozwala dojść do wniosku, że te zasady nie są może bezpośrednio zasadami ogólnymi prawa międzynarodowego, ale niewątpliwie mają wpływ na ich kształtowanie się i interpretację. Przywołując zatem zasady zawarte w kodeksie, trzeba wymienić następujące: wymóg świadomej zgody na

<sup>201</sup> Obserwacja poczyniona na podstawie doświadczenia dydaktycznego związanego z prowadzonymi studiami podyplomowymi dla osób wykonujących zawody medyczne oraz szkoleń dla lekarzy i pielęgniarek, a także publikacji w czasopismach medycznych dedykowanych problemom prawnym, a opracowywanych przez lekarzy.

<sup>202</sup> S. Lock, J.M. Last, G. Dunea (red.), *The Oxford Illustrated Companion to Medicine*, Oxford 2001, s. 560.

uczestnictwo w eksperymencie łącznie z możliwością jej wycofania, zrównoważenie ryzyka i korzyści, minimalizacja cierpień fizycznych i psychicznych, zakaz prowadzenia eksperymentów *a priori* zakładających śmierć uczestników, zapewnienie najwyższego poziomu naukowego. Jeśli przyjrzeć się tym nakazom, to rzeczywiście same w sobie nie mają waloru zasad ogólnych prawa międzynarodowego, ale z całą pewnością wpisują się w zasadę dobrej wiary, zasadę słuszności oraz podstawowe normy prawa praw człowieka – zakaz tortur i nieludzkiego traktowania oraz obowiązek poszanowania życia ludzkiego.

### 2.5.3. Prawo miękkie (*soft law*) w katalogu źródeł międzynarodowego prawa biomedycznego

Ze względu na metodę kształtowania i rozwoju międzynarodowego prawa biomedycznego, wyrażającą się m.in. w aktywności organizacji międzynarodowych oraz eksperckich ciał doradczych, istotną rolę pełnią w tej gałęzi prawa instrumenty z zakresu *soft law*. Oczywiście krytycy uznawania prawa miękkiego za prawo mogą kwestionować wartość *soft law* jako elementu formującego prawo biomedyczne, ponieważ sam konstrukt prawa miękkiego jest przez nich nieakceptowany<sup>203</sup>, a przez niektórych nazywany patologicznym zjawiskiem międzynarodowego prawotwórstwa (*pathological phenomenon of international normativity*)<sup>204</sup>. Rozumują oni jednak w zero-jedynkowej optyce, że albo coś jest prawem, albo nim nie jest. Podchodząc do problemu z punktu widzenia formalizmu i legitymizmu, czy szerzej – pozytywizmu prawniczego, trudno nie przyznać im racji. Sceptycy uważają, że, choć dopuszczalna jest interakcja między *hard law* (tradycyjne źródła prawa międzynarodowego) i *soft law* (przede wszystkim w formie uchwał organizacji międzynarodowych), to jasna granica między tym, co jest prawem, a co polityką lub też „przedprawem” musi być wytyczona. Równocześnie jednak nie odżegnują się od prawotwórczej roli deklaracji, rezolucji, opinii i zauważają ich dość intensywny we współczesnych stosunkach międzynarodowych wpływ na kształtowanie się norm prawnych. Podkreślają, jak się wydaje, tylko metodologiczne i logiczne trudności związane z kategorią prawa miękkiego, argumentując to m.in. w ten sposób, że przepisy wzywające strony do dołożenia starań w celu zmniejszenia emisji gazów cieplarnianych lub poprawy wskaźników czytania i pisania wśród dziewcząt i dzieci tworzą zobowiązanie trudno mierzalne<sup>205</sup>. Abstrahując od tych skomplikowanych, wyrafinowanych i mocno teoretycznych rozważań i rozumiejąc dowcipny przekaz J. Dupyu’a, którym posłużył się we wczesnym opracowaniu na temat prawa miękkiego Remigiusz Bierzanek: „Soft law is for a jurist as disappointing as soft drink for a smuggler who needs something

<sup>203</sup> L. Blutman, *In the Trap of a Legal Metaphor: International Soft Law*, *International and Comparative Law Quarterly* 2010, Vol. 59, s. 605-624.

<sup>204</sup> Szerzej zob.: P. Weil, *Towards Relative Normativity in International Law?*, „*The American Journal of International Law*” 1983, Vol. 77, No. 3, s. 413-442.

<sup>205</sup> J. Ellis, *Shades of Grey: Soft Law and the Validity of Public International Law*, „*Leiden Journal of International Law*” 2012, Vol. 25, s. 313-334.

stronger to drink to keep up his morale”<sup>206</sup>, można na potrzeby niniejszego opracowania ustalić bez wątpliwości, że *soft law* w całym swoim bogactwie i różnorodności istotnie wpływa na proces formowania się prawa międzynarodowego i poszczególnych jego gałęzi. Trzeba oczywiście rozważać jego znaczenie. Przychylając się jednak do poglądu, że międzynarodowe prawo biomedyczne opiera się głównie na instrumentarium kategoryzowanym jako *soft law* i z tego obszaru ewoluuje, a równocześnie próbując obronić jego status normatywny, można by posłużyć się ustaleniami poczynionymi przez Pawła Skuczyńskiego w opracowaniu pt. *Soft law w perspektywie teorii prawa*<sup>207</sup>. Autor ten proponuje przyjęcie (przy założeniu, że prawo miękkie jest jednak prawem – posługując się podejściem kontekstualistycznym według Beveridge’a i Notta<sup>208</sup> – zewnętrznym, realistycznym), że instrumenty tej kategorii prawa nie są stosowane przez sędziów, ale wywołują skutki praktyczne. W tym miejscu wyraźnie pojawia się zatem związek z doktryną prawa międzynarodowego. Ludwik Ehrlich, podążając za ustaleniami A. Diceya czy G. Jellinka i uwzględniając poglądy Stałego Trybunału Sprawiedliwości Międzynarodowej (pożyczki brazylijskie), wyraźnie wskazał, że „właściwym testem do stwierdzenia, czy dana norma jest normą prawa międzynarodowego, jest sprawdzenie, czy jest ona stosowana jako norma prawa międzynarodowego przez międzynarodowe trybunały”<sup>209</sup>. I tu pojawia się kolejna trudność: ścisła ocena czy spojrzenie ogólne, zaistnienie faktu czy jego rodzaj. Odwołania do prawa miękkiego w orzeczeniach sądowych nie są bowiem czymś niezwykłym, szczególnie właśnie w obszarze dylematów bioetycznych i biomedycznych, choć nie tylko. Za konkretny przykład może posłużyć wyrok ETPCz w sprawie *Pretty przeciwko Zjednoczonemu Królestwu*, gdzie w par. 24 przytoczony jest stosowny fragment rekomendacji Zgromadzenia Parlamentarnej Rady Europy nr 1418 w sprawie ochrony praw człowieka i godności chorych terminalnie i umierających, opisany jednak, co trzeba wskazać, jako „istotne materiały międzynarodowe” (*relevant international materials*), w odróżnieniu od kategorii „prawo” (*relevant domestic law and practice*) w odniesieniu do regulacji krajowych branż w tej sprawie pod rozważę<sup>210</sup>. To formalnie osobne przywołanie instrumentu z zakresu *soft law* nie przeszkodziło jednak trybunałowi w części materialnej orzeczenia zatytułowanej *Ocena Trybunału* przywołać omawianego dokumentu: „W związku z tym Trybunał stwierdza, że żadne prawo do śmierci, czy to z rąk osoby trzeciej, czy z pomocą władzy publicznej, nie wynika z art. 2 Konwencji. Potwierdza to w tym względzie niedawne zalecenie 1418 (1999) Zgromadzenia Parlamentarnej Rady Europy”<sup>211</sup>. Kategoryzacja przyjęta przez ETPCz nie ma jednak

<sup>206</sup> R. Bierzanek, *Some Remarks on Soft International Law...*, s. 21.

<sup>207</sup> P. Skuczyński, *Soft law w perspektywie teorii prawa*, [w:] O. Bogucki, S. Czepita (red.), *System prawny a porządek prawny*, Szczecin 2008, s. 325-324.

<sup>208</sup> F. Beveridge, S. Nott, *A Hard Look on the Soft Law*, [w:] P. Craig, C. Harlow, *Lawmaking in the European Union*, London–The Hague–Boston 1998, s. 297-308.

<sup>209</sup> L. Ehrlich, *Prawo międzynarodowe...*, s. 9-10.

<sup>210</sup> *Pretty*, par. 24.

<sup>211</sup> *Ibidem*, par. 40.

prawdopodobnie charakteru uporządkowanego. Na przykład w sprawie *Glass przeciwko Zjednoczonemu Królestwu* w części *Relevant international material* przywołane zostały przepisy Konwencji biomedycznej, czyli traktatu międzynarodowego, bez żadnych wątpliwości będącej źródłem wiążących norm prawnomiędzynarodowych<sup>212</sup>. Przywołane tu przykłady mogą wskazywać na odejście w stosowaniu prawa międzynarodowego od puryzmu prawniczego na korzyść elementu praktycznego. W tym szczególnym systemie prawnym, zgodnie z teorią woluntarystyczną, elementem rozstrzygającym jest wola państw, czyli jego podmiotów. Wola państw realizowana przez praktykowanie prawa jest zaś tym czynnikiem, który kreuje prawo. Podobnie w wyroku w sprawie *Tysiąc przeciwko Polsce* ETPCz odnotował w kategorii istotny materiał pozatraktatowy (*relevant non-convention material*) stanowiska Międzynarodowego Komitetu Praw Człowieka oraz pozarządowych organizacji międzynarodowych<sup>213</sup>. W sprawie *V. przeciwko Zjednoczonemu Królestwu* natomiast trybunał powołał się na kilka instrumentów prawa miękkiego, wymieniając je w kategorii „istotne teksty międzynarodowe” (*relevant international texts*), wyraźnie jednak zaznaczając, że minimalne standardy Narodów Zjednoczonych dotyczące sprawiedliwego traktowania młodocianych przestępców (United Nations Standard Minimum Rules for the Administration of Juvenile Justice) zostały przyjęte przez Zgromadzenie Ogólne Narodów Zjednoczonych w dniu 29 października 1985 r. i nie są wiążącym prawem międzynarodowym. Państwa są zaproszone, a nie zobowiązane do ich przyjęcia<sup>214</sup>.

Prawo miękkie jest zatem stosowane przez Trybunał Praw Człowieka jako taki, jego sędziów w opiniach odrębnych oraz strony trzecie występujące w sprawach bioetycznych. Jak zauważają Jakub Czepek i Agnieszka Wedeł-Domaradzka w opracowaniu na temat wpływu *soft law* na orzecznictwo ETPCz w sprawach bioetycznych, powołując się też na Michèle Olivier, „standardy prawa miękkiego uzupełniają sztywno sformułowaną doktrynę tradycyjnych źródeł w celu wyjaśnienia zjawisk, których tradycyjne źródła nie mogą pomieścić”<sup>215</sup>.

Rola *soft law* w rozwoju prawa, a szczególnie praw człowieka, wyraźna jest w kształtowaniu nie tylko zwyczaju, ale też prawa traktatowego. Rezolucje, rekomendacje czy zalecenia wywołały efekt „pierwszego kroku” w przyjęciu wielu międzynarodowych konwencji dotyczących praw człowieka. Jest zatem oczywiste, że prawo miękkie pełni wiodącą rolę w skomplikowanym i długotrwałym procesie stanowienia międzynarodowego prawa praw człowieka, chociaż nie uważa się go za prawo wiążące. Trzeba zauważyć,

<sup>212</sup> Wyrok ETPCz z dnia z dnia 9 marca 2004 r. w sprawie *Glass przeciwko Zjednoczonemu Królestwu*, skarga nr 61827/00, par. 58.

<sup>213</sup> *Tysiąc*, par. 48-52.

<sup>214</sup> Wyrok ETPCz z dnia 16 grudnia 1999 w sprawie *V przeciwko Zjednoczonemu Królestwu*, skarga nr 24888/94, par. 45-49.

<sup>215</sup> J. Czepek, A. Wedeł-Domaradzka, *Wpływ soft law Rady Europy na orzecznictwo Europejskiego Trybunału Praw Człowieka w sprawach bioetycznych*, [w:] B. Kuźniak, M. Ingelevič-Citak (red.), *Ius Cogens – Soft Law. Dwa bieguny prawa międzynarodowego publicznego*, Kraków 2017, s. 227 i cytowany tam M. Olivier, *The Relevance of ‘Soft Law’ as a Source of International Human Rights*, „The Comparative and International Law Journal of Southern Africa” 2002, Vol. 35, No. 3, s. 294.



że również wyroki MTS uznają istotną rolę oświadczeń państw w związku z przyjęciem instrumentów prawa miękkiego w celu identyfikacji *opinio iuris*, co jest dowodem wpływu prawa miękkiego na prawo twarde. Co więcej, współczesna społeczność międzynarodowa potrzebuje ustanowienia i rozpowszechnienia dobrej praktyki przyjaznego rozstrzygania konfliktów i wzajemnej tolerancji. W tym kontekście prawo miękkie w istotny sposób przyczynia się do zapewnienia kultury współpracy między państwami, które, z obawy o swoją suwerenność, często wolą nie wiązać się od razu umowami. Dlatego też znaczenie miękkiego prawa w prawie międzynarodowym wydaje się wzrastać<sup>216</sup>.

Jeśli chodzi o porządkowanie *soft law*, to cytowany już Paweł Skuczyński proponuje też odwołanie się do kryterium materialnego i formalnego. To pierwsze, oparte na regule uznania, stawia znak równości między obowiązkiem prawnym a jego egzekwowalnością. Stąd prawo miękkie tworzyłoby jedynie zobowiązania czy oczekiwania. Z takiego toku myślenia wynika konkluzja, że prawo miękkie nie może być stosowane jako *ratio decidendi*, bo takie jego użycie oznaczałoby albo nielegalną praktykę, albo prawotwórstwo sądowe<sup>217</sup>. W prawie międzynarodowym jednak, szczególnie w zakresie praw człowieka, normy mają często charakter norm aspiracyjnych, wyznaczających pewien kierunek dążeń. Kryterium formalne obowiązywania norm prawa miękkiego oznaczałoby, że istnieją takie normy, które wychodzą poza katalog źródeł prawa, który w prawie międzynarodowym ma umowny, choć powszechnie akceptowany charakter, i zostały wydane w odpowiedniej formie lub istnieje przeświadczenie, że mają charakter normatywny<sup>218</sup>. Ta druga metoda charakteryzuje proces tworzenia norm zwyczajowych, co wskazywałoby, że znaczenie *soft law* jest nie do przecenienia w formowaniu się norm prawa międzynarodowego, w tym prawa biomedycznego. Równocześnie trzeba położyć nacisk na funkcjonalność prawa miękkiego, które legitymowane jest nie formalizmem, ale kompromisem, czyli w siatce pojęciowej prawa międzynarodowego – konsensusem (wolą) jego podmiotów. W doktrynie prawa międzynarodowego podkreśla się, że oparcie tego systemu prawa na zgodzie państw wraz z zasadą dobrej wiary oraz zasadą *pacta sunt servanda* stanowi podstawę jego obowiązywania. Trafnego określenia takiej konstrukcji użył M. Dixon, dochodząc do wniosku, że w prawie międzynarodowym przekroczony został psychologiczny Rubikon, co polegało na zaakceptowaniu nakazu przestrzegania prawa z tej prostej przyczyny, że jest prawem. W ten sposób dochodzi do jasnej sytuacji, w której jeśli państwo decyduje się na sposób postępowania niezgodny z prawem, to jego działanie zostanie opisane jako „niezgodne z prawem” lub „nielegalne” i będzie za takie uważane bardziej dosadnie niż

<sup>216</sup> N. Cihangir, *The Role of Soft Law and the Interplay Between Soft Law and Hard Law in the context of International Human Rights*, „Law & Justice Review” 2017, Vol. 8, No. 14, s. 201-219.

<sup>217</sup> Praktyka tworzenia prawa przez sędziów jest przedmiotem zainteresowania doktryny i zjawiskiem nieobcym tej gałęzi prawa. Szerzej zob. np. A. von Bogdandy, I. Venzke, *International Judicial Lawmaking*, Berlin–Heidelberg 2012, *passim*; A. Kozłowski, *Istota zasad ogólnych prawa i orzeczeń sądów międzynarodowych jako źródła prawa międzynarodowego*, [w:] J. Kolasa (red.), *Istota źródła w porządku prawa międzynarodowego*, Wrocław 2016, s. 179-247.

<sup>218</sup> P. Skuczyński, *op. cit.*, s. 329-333.

tylko jako zachowanie „niemoralne” lub „niedopuszczalne”. Siła psychologiczna zasad międzynarodowych jako systemu prawa sama w sobie powoduje jego przestrzeganie<sup>219</sup>, a prawo miękkie w ten nurt psychologicznego uzasadnienia prawa międzynarodowego się wpisuje, nawet w jego bardzo ogólnej definicji zawartej w *Max Planck Encyclopedia of Public International Law*. D. Thürer przyznaje, że nie jest łatwo zdefiniować *soft law*, oddając ściśle literalne brzmienie tego terminu. Nie stanowi ono bowiem koncepcji prawnej o wyraźnie dających się wyróżnić zakresie i treści. Jest raczej hasłem symbolizującym określoną formę reguł społecznych w kontekście prawa międzynarodowego. Ujmując rzecz abstrakcyjnie, prawo miękkie jako zjawisko w stosunkach międzynarodowych obejmuje wszystkie te reguły społeczne generowane przez państwo lub inne podmioty prawa międzynarodowego, które nie są prawnie wiążące, ale które mają szczególne znaczenie prawne<sup>220</sup>. Przywołany autor, porządkując zagadnienie, wyodrębnia cztery istotne aspekty koncepcji *soft law*, które układają się w logiczną i spójną całość. Po pierwsze miękkie prawo ogólnie wyraża wspólne oczekiwania dotyczące utrzymywania stosunków międzynarodowych, ponieważ często jest kształtowane przez międzynarodowe organizacje lub powstaje w ich ramach. Po drugie tworzone jest przez podmioty prawa międzynarodowego – w przeciwieństwie np. do zwyczajów handlowych i zasad takich, jak kodeksy postępowania ustanowione przez prywatne organizacje lub firmy. Po trzecie zasady miękkiego prawa nie przeszły przez wszystkie etapy procedur przewidzianych w prawie międzynarodowym. Nie wynikają z formalnego źródła prawa i dlatego nie mają wiążącej mocy prawnej. I wreszcie – prawo miękkie, pomimo swojej niezobowiązującej (*non-committal*) jakości prawnej, charakteryzuje się pewną bliskością z prawem, a przede wszystkim zdolnością do wywoływania określonych skutków prawnych. W jednej kwestii pojawia się zwątpienie. Jeśli chodzi o międzynarodowe prawo biomedyczne, istotnym czynnikiem twórczym jest działalność stowarzyszeń korporacyjnych, np. Światowego Stowarzyszenia Lekarzy (World Medical Association), których kodeksy czy wskazówki postępowania dla członków mają niezaprzeczalny wpływ na kształt norm prawnych. Można zatem, nie negując ustaleń zaprezentowanych w encyklopedii, stwierdzić, że w przypadku prawa biomedycznego czerpanie z dorobku korporacji lekarskiej stanowi *differentia specifica* procesu formowania się tej gałęzi prawa.

Liczba aktów prawa miękkiego dotyczących kwestii prawnomedycznych przyjmowanych przez państwa i organizacje międzynarodowe jest imponująca. Sama tylko Rada Europy przyczyniła się do rozwoju międzynarodowego prawa biomedycznego, opracowując i wydając kilkadziesiąt rekomendacji. W perspektywie światowej istotne znaczenie ma Powszechna deklaracja w sprawie bioetyki i praw człowieka, przyjęta pod

<sup>219</sup> M. Dixon, *The Nature of International Law and International System*, [w:] *idem*, *Textbook on International Law*, 7<sup>th</sup> ed., Oxford 2013, s. 1-23.

<sup>220</sup> D. Thürer, *Soft law*, [w:] *Max Planck Encyclopedia of Public International Law*, March 2009, protokół dostępu: <http://opil.ouplaw.com/view/10.1093/law/epil/9780199231690/law-9780199231690-e1469?rkey=8RNovp&result=1&prd=EPIL>, 7.05.2018 r.



auspicjami UNESCO 19 października 2005 r. Z uwagi na nazwę i formę należałoby kwalifikować ją do prawa miękkiego. W doktrynie jednak można spotkać się ze stanowiskiem, że jest to „pierwszy prawny międzynarodowy instrument, choć niewiążący prawnie, który całościowo obejmuje połączenie praw człowieka z bioetyką” („this is the thirst international legal, though non-binding, instrument”)<sup>221</sup>. Znaczenia tej deklaracji należy upatrywać w tym, że przyjęły ją jednogłośnie wszystkie państwa, idąc na kompromis i osiągając porozumienie w bardzo wrażliwych kwestiach. Roberto Andorno, który uczestniczył też w pracach przygotowawczych na poziomie tworzenia deklaracji i jest członkiem Międzynarodowego Komitetu Bioetycznego, bardzo mocno podkreśla, że Deklaracja w sprawie bioetyki i praw człowieka, w przeciwieństwie do różnych deklaracji czy rekomendacji tworzonych przez pozarządowe organizacje (np. WMA, CIOMS) ma status instrumentu prawnego. Najważniejsze z materialnych zasad zawartych w deklaracji to szacunek dla godności i praw człowieka, pierwszeństwo interesów jednostki przed wyłącznym interesem społeczeństwa i nauki, dobroczynienie i nieszkodzenie, autonomia, świadoma zgoda, ochrona osób niezdolnych do wyrażenia zgody, ochrona osób szczególnie narażonych na wykorzystanie, prywatność i poufność, równość, sprawiedliwość i słusność, niedyskryminacja i niestygmatyzacja, szacunek dla różnorodności kulturowej i pluralizm, solidarność i współpraca, dostęp do opieki zdrowotnej, ochrona przyszłych pokoleń i wreszcie ochrona środowiska. Wśród zasad proceduralnych wymienione zostały: wymóg profesjonalizmu, uczciwości, prawości i transparentności, potrzeba ustanowienia niezależnych, multidyscyplinarnych i pluralistycznych komitetów etycznych, wymóg właściwego szacowania ryzyka i korzyści w kontekście biomedycyny oraz w badaniach międzynarodowych.

Kwestia wagi reguł przyjętych w tekście deklaracji zaznaczyła się wyraźnie już podczas prac zmierzających do przyjęcia tekstu tego dokumentu. Z memorandum wyjaśniającego przebieg i treść prac przygotowawczych wynika, że sam tytuł dokumentu był przedmiotem dyskusji i ma znaczenie zarówno formalne, jak i materialne. W pierwotnej wersji miał on brzmieć: „Deklaracja powszechnych norm w bioetyce” (Declaration on Universal Norms on Bioethics)<sup>222</sup>. Można domniemywać, że taka formuła zakładała funkcjonowanie pewnego katalogu uniwersalnych (wspólnych i powszechnych) norm mających zastosowanie w obszarze bioetyki. O ile założenie uniwersalności należy ocenić jednoznacznie pozytywnie, o tyle pominięcie określenia „prawnych” sugeruje ograniczenie znaczenia tych norm do sfery etyki. W ostatecznej wersji, w której mowa o Powszechnej deklaracji w sprawie praw człowieka i bioetyki, połączono element uniwersalności ze sferą normatywną, sytuując pryncypia obowiązujące w bioetyce w uporządkowanym już,

<sup>221</sup> R. Andorno, *Global bioethics at UNESCO: In defence of the Universal Declaration on Bioethics and Human Rights*, „Journal of Medical Ethics” 2007, Vol. 33 (3), s. 150-154.

<sup>222</sup> *Explanatory Memorandum on the Elaboration of Preliminary Draft Declaration of Universal Norms on Bioethics*, SHS/EST/05/CONF.203/4, Paris, 21 February 2005, protokół dostępu: <http://unesdoc.unesco.org/images/0013/001390/139024e.pdf>, 12.09.2018 r., par. 8.

ustalonym i powszechnie akceptowanym systemie norm chroniących prawa jednostki (prawa człowieka) w porządku prawnomiędzynarodowym. W memorandum wyjaśniono, że wprowadzenie słowa „powszechna” odnosi się do kwestii ogólnego zastosowania (*general applicability*) norm zawartych w deklaracji, ale też globalnego uznania (*global recognition*) zasad bioetycznych. Przyznano także, że milczenie też ma znaczenie (*to do nothing is to make a decision*), w tym sensie, że nawet państwa, w których przeważa krytyczne podejście do postępu technologicznego, włączając w to biotechnologię, muszą wypracować jakieś rozwiązania mające na celu wsparcie lub kontrolę nad tym zjawiskiem (par. 10). Użycie zaś sformułowania „prawa człowieka” podkreśla znaczenie międzynarodowego prawa praw człowieka jako niezbędnej ramy i punktu wyjścia dla rozwoju zasad bioetycznych. Te zaś, zdaniem twórców deklaracji, jako ważny strumień wywodzący się z kodeksów deontologicznych przeznaczonych już od czasów starożytnych, ale i współcześnie dla profesji medycznych, mają połączyć się z drugim nurtem, czyli prawami człowieka, tak, aby osiągnąć zgodność bioetyki z prawami człowieka (par. 12). Założenie to można odczytać jako słuszne i sprawiedliwe połączenie idei z realizmem i bardzo pragmatyczne rozwiązanie problemu ochrony praw jednostki w obszarze nowych odkryć, możliwości i technologii medycznych. Pozwala ono na utrzymanie jednolitego co do zasady spojrzenia na fundamentalne ustalenia w kwestii co wolno, a co nie powinno być dopuszczalne prawnie w medycynie i równocześnie pozwala na skorzystanie z gotowego już, dobrze osadzonego w praktyce systemu ochrony praw podstawowych. Takie podejście daje praktykom narzędzie natychmiastowej ochrony praw pacjenta, nawet w sytuacji braku odrębnej, specyficznej regulacji praw człowieka na styku z biologią, biotechnologią i medycyną, nie wykluczając oczywiście możliwości i potrzeby wypracowania instrumentarium bezpośrednio dedykowanemu biomedycynie, szczególnie w celu uregulowania specyficznych zagadnień, dość już odległych od klasycznych praw jednostki, typu: decyzje *pro futuro*, granice interwencji w ludzki genom, tworzenie i stosowanie hybryd, klonowanie istot ludzkich.

Przesłanie czerpania z zasad ogólnych i ich rozwijania, zwłaszcza w perspektywie prawnomiędzynarodowej, można zaczerpnąć z orzecznictwa (pamiętając o jego pomocniczej roli w ustalaniu norm prawnych). Sędzia Cançado Trindade, skądinąd mocno podkreślający pozycję jednostki w prawie międzynarodowym, w zdaniu odrębnym w sporze między Gruzją a Federacją Rosyjską formułuje katalog zasad ogólnych, łącząc je z konstrukcją sumienia ludzkiego, która w dylematach medycznych ma istotne znaczenie etyczne, ale też ujmowana jest w kategoriach prawnych jako tzw. klauzula sumienia, zaliczając w ich poczet m.in. zasadę humanizmu (*humanity*) stanowiącą uogólnienie międzynarodowego prawa praw człowieka i zasadę godności osoby ludzkiej (*dignity of the human person*)<sup>223</sup>.

<sup>223</sup> Zdanie odrębne sędziego Cançado Trindade do wyroku MTS w sprawie *Application of the International Convention on the Elimination of All Forms of Racial Discrimination (Georgia v. Russian Federation)*, ICJ Reports 2011, s. 322, par. 212.

Rzeczywiście zasady wypunktowane w Powszechnej deklaracji w sprawie bioetyki i praw człowieka stanowią podstawowy uniwersalny kanon, który został też uwzględniony w Konwencji biomedycznej, co pozwala przyjąć wniosek, że postanowienia tego ostatniego traktatu z formuły uzgodnień na poziomie regionalnym rozwinęły się w powszechnie uznane standardy. Fakt ten podkreśla rolę Rady Europy nie tylko w rozwoju prawa ochrony praw człowieka, ale też prawa biomedycznego w jego internacjonalistycznej postaci. Krytycy deklaracji podnoszą, że oparta jest ona na ramie zaczerpniętej z systematyki praw człowieka<sup>224</sup>. Słusznie jednak Andorno nie uznaje tego zabiegu za niewłaściwy albo szkodliwy. Przeciwnie, problematyka bioetyki i prawa biomedycznego pozostaje bowiem w tak ścisłym związku z fundamentalnymi prawami i wolnościami jednostki, że oddzielenie ich byłoby co najmniej nienaturalne, a, co więcej, zupełnie nieracjonalne i niepotrzebne. Kierunek, jaki prezentuje w swojej praktyce np. ETPCz, polegający na interpretowaniu z praw podstawowych uprawnień typowych dla obszaru bioetyki i prawa biomedycznego, pozwala zapewnić jednostce efektywną ochronę i nie staje na drodze kształtowania się różnych szczególnych praw ściśle już powiązanych z tymi zakresami. Chodzi tu m.in. o świadomą zgodę, autonomię pacjenta, zakaz dyskryminacji ze względu na dziedzictwo genetyczne, zakaz klonowania reprodukcyjnego wywodzone z prawa do godności, do wolności, do prywatności oraz zakazu dyskryminacji.

Cały dorobek Rady Europy o charakterze *soft law* w dziedzinie bioetyki i prawa biomedycznego został opublikowany w dwutomowym opracowaniu pod tytułem *Texts of the Council of Europe on Bioethical Matters* i obejmuje 28 rekomendacji i 8 rezolucji Komitetu Ministrów oraz 25 rekomendacji, 12 rezolucji i trzy opinie Zgromadzenia Parlamentarnego<sup>225</sup>. Najczęściej przywoływane w praktyce, z braku pilnie potrzebnych prawnych rozwiązań w ścisłym rozumieniu, są dokumenty dotyczące sytuacji osób poważnie chorych i umierających (tzw. pacjentów paliatywnych), badań prenatalnych i kwestii selekcji płci, problematyki oświadczeń *pro futuro*, kwestii badań na ludzkich embrionach, problemów związanych z transfuzją krwi i transplantacją organów. Poza wymienionymi zakresami zwraca uwagę aktywność Rady Europy w dostrzeganiu nowych problemów i formułowaniu proponowanych zasad np. w kwestiach biobankowania, ochrony danych medycznych, ksenotransplantacji, badań na ludzkim materiale biologicznym, prawidłowego zarządzania w systemach zdrowotnych, zdolności patentowej materiałów ludzkiego pochodzenia, kwestii wykorzystania biometrii, równego dostępu do opieki zdrowotnej. Warto zwrócić uwagę, że tworzone dokumenty mają wpływ na kształt i treść przyjmowanych rozwiązań prawnych (w szczególności Konwencji z Oviedo) oraz są przedmiotem

<sup>224</sup> Zob. np. N. Lenoir, B. Mathieu, *Les norms...*

<sup>225</sup> *Texts of the Council of Europe on bioethical matters*, vol. I and vol. II, Strasbourg 2014, DH-BIO/INF (2014) 5, protokół dostępu: [http://www.coe.int/t/dg3/healthbioethic/Texts\\_and\\_documents/INF\\_2014\\_5\\_vol\\_I\\_textes\\_%20CoE\\_%20bio%C3%A9thique\\_E%20\(2\).pdf](http://www.coe.int/t/dg3/healthbioethic/Texts_and_documents/INF_2014_5_vol_I_textes_%20CoE_%20bio%C3%A9thique_E%20(2).pdf), [http://www.coe.int/t/dg3/healthbioethic/Texts\\_and\\_documents/INF\\_2014\\_5\\_vol\\_II\\_textes\\_%20CoE\\_%20bio%C3%A9thique\\_E%20\(2\).pdf](http://www.coe.int/t/dg3/healthbioethic/Texts_and_documents/INF_2014_5_vol_II_textes_%20CoE_%20bio%C3%A9thique_E%20(2).pdf), 1.02.2017 r.

refleksji i reakcji ze strony państw. Polski proces ratyfikacyjny, choć ostatecznie niezakończony, skutkowałam szeregiem dokumentów odnoszących się do konwencji i zawartych w niej rozwiązań<sup>226</sup>.

Najbardziej rozpoznawalną organizacją skupiającą swoje działania na problematyce zdrowia jest Światowa Organizacja Zdrowia. W preambule do konstytucji, czyli aktu założycielskiego tego ciała, wypunktowano wyraźnie kilka zasadniczych kwestii istotnych z punktu widzenia prawnej interpretacji pojęcia opieki medycznej (*medical care*). Przede wszystkim zdefiniowano pojęcie zdrowia: „Zdrowie jest stanem kompletnej pomyślności fizycznej, psychicznej i społecznej, a nie jedynie brakiem choroby czy ułomności”<sup>227</sup>. Zgadzając się na bardzo szerokie rozumienie pojęcia zdrowia, państwa ustanowiły wysoki standard ochrony. Ponadto utrzymanie tego standardu zostało zakwalifikowane jako jedno z podstawowych praw człowieka: „The enjoyment of the highest attainable standard of health is one of the fundamental rights of every human being without distinction of race, religion, political belief, economic or social condition”. W ten sposób państwa przyjęły na siebie obowiązek troski o ochronę zdrowia jednostki oraz społeczeństwa. Stąd zakres i poziom opieki medycznej musi odpowiadać przyjętemu założeniu albo przynajmniej do niego dążyć, a niedostosowanie się do niego może być podstawą roszczeń o naruszenie podstawowych praw człowieka, począwszy od prawa do życia, przez prawo do prywatności, zakaz tortur oraz niehumanitarnego traktowania, a skończywszy na prawie do zdrowia.

Cytowany już Roberto Andorno stawia tezę, że obecnie, obok dwóch tradycyjnych źródeł prawa międzynarodowego, którymi są umowy oraz zwyczaj, jako trzecie plasuje się *soft law*<sup>228</sup>. Przywołany autor argumentuje swoje stanowisko w ten sposób, że podczas gdy umowy stanowią aktualnie obowiązujące prawo, prawo miękkie jest obowiązujące potencjalnie (*potentially binding*). Ta koncepcja bardzo wyraźnie oddaje istotę procesu prawotwórczego w zakresie międzynarodowego prawa biomedycznego, który polega na

<sup>226</sup> Zob. np. Raport Zespołu ds. Konwencji Bioetycznej, protokół dostępu: [http://www2.wum.edu.pl/pracdyd/teksty/RAPORT\\_%20ZESPOLU\\_DO\\_SPR\\_KONWENCJI\\_BIOETYCZNEJ.pdf](http://www2.wum.edu.pl/pracdyd/teksty/RAPORT_%20ZESPOLU_DO_SPR_KONWENCJI_BIOETYCZNEJ.pdf), 7.06.2018 r.

<sup>227</sup> Konstytucja Światowej Organizacji Zdrowia z najnowszymi zmianami i uzupełnieniami w oryginalnej (angielskiej) wersji językowej. Constitution of the World Health Organization, *Basic Documents*, 44<sup>th</sup> ed., Supplement, October 2006. „This text replaces that on pages 1-18 of the Forty-fifth edition of *Basic Documents*, following the coming into force of amendments adopted by the Fifty-first World Health Assembly. The Constitution was adopted by the International Health Conference held in New York from 19 June to 22 July 1946, signed on 22 July 1946 by the representatives of 61 States (*Off. Rec. Wld Hlth Org.*, 2, 100), and entered into force on 7 April 1948. Amendments adopted by the Twenty-sixth, Twenty-ninth, Thirty-ninth and Fifty-first World Health Assemblies (resolutions WHA26.37, WHA29.38, WHA39.6 and WHA51.23) came into force on 3 February 1977, 20 January 1984, 11 July 1994 and 15 September 2005 respectively and are incorporated in the present text”.

<sup>228</sup> „*Soft law* is a third source of international law that has rapidly developed in recent decades, especially to deal with sensitive matters such as human rights, the protection of the environment and bioethical issues”. R. Andorno, *The Invaluable Role of Soft Law in the Development of Universal Norms in Bioethics*, Ein Beitrag zum Workshop „Die Umsetzung bioethischer Prinzipien im internationalen Vergleich” (Auswärtiges Amt, 15.02.2007 r.), protokół dostępu: <https://www.unesco.de/wissenschaft/bis-2009/invaluable-role-of-soft-law.html>, 30.06.2017 r.

ewoluowaniu norm i standardów z poziomu niewiążących prawnie norm etycznych w kierunku wiążących prawnie zobowiązań. Przykładem dokumentu odwzorowującego tę drogę jest np. Deklaracja helsińska Światowego Stowarzyszenia Lekarzy. Andorno wyraźnie wskazuje, że prawo miękkie przekształca się w prawo twarde, przyjmując postać umów międzynarodowych lub stając się prawem zwyczajowym<sup>229</sup>. Taka ścieżka oczywiście utrzymuje *soft law* jako element przejściowy, kreatywny w tworzeniu klasycznych źródeł prawa. Wydaje się jednak, że znaczenie prawa miękkiego wykracza już ponad tego rodzaju formułę. Argumentem przemawiającym za samodzielnym charakterem *soft law* w formie deklaracji czy rekomendacji jako źródła zobowiązań państw jest realny wpływ zawartych w nich postanowień na zachowanie państw oraz łatwiejsze uzyskiwanie od tych podmiotów akceptacji dla stanowionych norm, gdy są one zapraszane do ich przestrzegania, a nie przymuszane. Poza tym prawo miękkie tworzy się zdecydowanie szybciej niż klasyczne prawo międzynarodowe, co w obszarze prawa biomedycznego ma niebagatelne znaczenie. Dlatego teza, że prawo miękkie wywołuje skutek przez perswazję, a nie przymus, jest prawdziwa i oddaje realizm mechanizmu tworzenia prawa biomedycznego. Ponadto na poziomie globalnym jest właściwym, skutecznym i obiecującym rozwiązaniem<sup>230</sup>. Andorno stosuje nawet termin „twardnienie prawa miękkiego” (*hardening of soft law*), podkreślając, że instrumenty miękkie przyjmowane są z intencją ich przestoczenia się w traktat lub zwyczaj w dłuższej perspektywie czasowej. Kluczowym zatem elementem odróżniającym prawo twarde od miękkiego nie jest jakaś substancjonalna dyferencjacja obu tych form. Chodzi raczej o czas potrzebny do uzyskania mocy wiążącej oraz podjęcia przez państwa ostatecznej decyzji o przyjęciu nowych zobowiązań. Treść porozumień, ich konstrukcja, proces uzgadniania w formie negocjacji oraz pracy powołanych do tego specjalnych forów i ciał wykazują istotne podobieństwo. Widoczną tendencją jest zaś pozostawienie sobie przez państwa pewnego marginesu swobody i czasu do podjęcia ostatecznej decyzji o związaniu się normami z zakresu prawa biomedycznego.

Przez analogię można odwołać się też do innych gałęzi prawa międzynarodowego, w których podobny proces formowania się norm prawnych ma miejsce. Dobrym przykładem może być chociażby prawo kosmiczne. Łukasz Kułaga stwierdza, że proces kodyfikacji tego działu prawa pokazuje wzrost znaczenia normatywnego standardów, które wywodzą się z rezolucji Zgromadzenia Ogólnego NZ lub innych niewiążących uzgodnień o charakterze międzynarodowym<sup>231</sup>. W pewnym stopniu zaciera się granica między prawem w klasycznym rozumieniu a prawem miękkim, o którym coraz więcej autorów wyraża się w duchu istotnego jego potencjału. Na przykład Roessler określa *soft law* jako doskonałą formę współpracy, która dopuszcza krok w przód, bo nie

---

<sup>229</sup> *Idem, Principles...*, s. 41.

<sup>230</sup> R. Andorno, *The Invaluable Role of Soft Law...*

<sup>231</sup> Ł. Kułaga, *op. cit.*, s. 165-167.



uniemożliwia kroku do tyłu<sup>232</sup>. Ten aspekt rozwojowy prawa miękkiego oznacza też jego elastyczność i dynamikę<sup>233</sup>. Szanując zatem klasyczny katalog źródeł prawa międzynarodowego i równocześnie mając na uwadze zarówno charakterystyczny dla tej gałęzi prawa proces prawotwórczy oparty na konsensusie państw, jak i współczesny *modus operandi* w sytuacji pilnej potrzeby uporządkowania czy po prostu uregulowania pewnych aspektów życia, w tym też medycyny, biologii, biotechnologii, nie sposób nie zauważyć wzrostu roli prawa miękkiego w projektowaniu i tworzeniu standardów o potencjale norm oraz zachęcaniu państw do wiązania się zobowiązaniami niekoniecznie metodą formalistyczną. Paradoksalnie zresztą normy li tylko powinnościowe/aspiracyjne, a nie kategoryczne, szczególnie w kontekście sankcji, bywają bardziej efektywne<sup>234</sup>. Interesujące jest także, że w rozważaniach doktrynalnych nad istotą *hard* i *soft law* elementem, który powoływany jest jako różnicujący te dwie formy, jest moc wiążąca. W przypadku prawa twardego, przede wszystkim umowy międzynarodowej, kluczową kwestią jest wiążące zobowiązanie. W kategorii prawa miękkiego też jest mowa o zobowiązaniu, ale opartym na autorytecie, nie na formalnym skutku prawnym<sup>235</sup>. Gdyby jednak popatrzeć na podniesiony problem przez treść art. 26 Konwencji wiedeńskiej o prawie traktatów, co podpowiada Martin Köppel, która wskazuje, że „każdy będący w mocy traktat wiąże jego strony i powinien być przez nie wykonywany w dobrej wierze”, jasno widać, że i twarde, i miękkie prawo opierają się na ważnym wspólnym elemencie, jakim jest dobra wiara, która stanowi kluczowy element nie tylko prawa zobowiązań międzynarodowych, ale i prawa międzynarodowego w znaczeniu systemowym. *Soft law* formalnie pozbawione jest drugiego warunku – mocy wiążącej. Gdy jednak przyjąć, że siłą, filarem czy nawet legitymacją tej mocy jest dobra wiara, to ignorowanie znaczenia prawa miękkiego byłoby działaniem niebezpiecznym z punktu widzenia jedności i spójności systemowej prawa międzynarodowego. Zakładałoby bowiem wartościowanie dobrej wiary w zależności od tego, za którym rodzajem prawa stoi. Stąd wynika pewna ostrożność w klasyfikowaniu prawa miękkiego do kategorii metaforycznej przynależności do czarnej lub białej sfery prawa i nazywanie go substancją szarą albo czymś, co znajduje się w sferze mroku między prawem a polityką<sup>236</sup>. Uwzględniając trudności teoretyczne w ocenie *soft law*, należy wyraźnie podkreślić jego użyteczność. Przede wszystkim powstaje znacznie szybciej niż klasyczne źródła

<sup>232</sup> F. Roessler, *Law, de facto Agreements and Declarations of Principles in International Economic Relations*, „German Yearbook of International Law” 1978, Vol. 27, s. 41-45.

<sup>233</sup> M. Bothe, *Legal and Non Legal Norms: A Meaningful Distinction in International Relations*, „Netherlands Yearbook of International Law” 1980, Vol. 11, s. 90-92.

<sup>234</sup> P. Skuczyński, *op. cit.*, s. 334.

<sup>235</sup> M. Köppel, *The Effectiveness of Soft Law: First Insights from Comparing Legally Binding Agreements with Flexible Action Programs*, „Georgetown International Environmental Law Review” 2009, Vol. 21, s. 824.

<sup>236</sup> J.B. Skjærseth *et al.*, *Soft Law, Hard Law, and Effective Implementation of International Environmental Norms*, „Global Environmental Politics” 2006, MIT Press, vol. 6(3), s. 104-120, cyt. za: M. Köppel, *op. cit.*, s. 824.

prawa międzynarodowego. Dalej – pozwala pewne problemy rozwiązać zbiorowo w grupie państw, bez konieczności podejmowania ostatecznych zobowiązań, czyli unikając elementu pewnego rodzaju przymuszenia czy ponaglenia, co pozwala na większą swobodę zachowań. I wreszcie, niejako paradoksalnie, miękkie prawo może umożliwić rządowi sformułowanie ich zobowiązań w bardziej precyzyjną i ambitną formę, niż byłoby to możliwe w wiążącym traktacie.

Zwłaszcza w przypadkach, gdy niepewność co do skutków zobowiązania jest wysoka, większość rządów wydaje się zachowywać daleko idącą ostrożność w podejmowaniu zobowiązań w formule traktatu<sup>237</sup>. Do tej listy zalet Shaffer i Pollack dodają jeszcze: mniejszy nakład finansowy w negocjowaniu instrumentów prawa miękkiego niż twardego, mniejszy „koszt suwerenności” państw w obszarach szczególnie wrażliwych, większą elastyczność *soft law* i szybszą możliwość zmian, a także dostępność prawa miękkiego dla podmiotów innych niż państwa (*non-state actors*)<sup>238</sup>. Oczywiście, hołdując zasadzie rzetelności naukowej, warto też pokazać słabsze strony koncepcji *soft law*, o których różni autorzy, co trzeba przyznać, też wspominają. Na przykład Władysław Czapliński i Anna Wyrzumska, dostrzegając zalety prawa miękkiego, stanowczo wyrażają myśl, że określenie *soft law* jest mylące i nie powinno być stosowane<sup>239</sup>.

W doktrynie od co najmniej trzech dekad problem *soft law* jest podnoszony z widoczną tendencją ustalenia pozytywnego wpływu tej formuły na rozwój prawa międzynarodowego i kształtowanie się jego nowych gałęzi. Dość wyraźnie i przejrzyście ujął to np. Hartmut Hillgenberg, formułując zalety i wady prawa miękkiego w kilku punktach. Po pierwsze nie wydaje się, aby państwa traktowały porozumienia inne niż traktaty jako substytut tychże, a raczej jako narzędzie stosowane do regulacji ich zachowania w sytuacjach, kiedy z różnych przyczyn umowa nie jest właściwą opcją. Po drugie powstała pewna kategoria sklasyfikowana jako „porozumienia poniżej poziomu traktatów” (*agreements below the level of treaties*), obejmująca niezliczoną liczbę porozumień technicznych, politycznych, deklaracji intencji, kodeksów zachowań i wytycznych (te dwie ostatnie kategorie szczególnie często występują w prawie biomedycznym), których znaczenie wzrasta. Nadto porozumienia nietraktatowe mogą być podstawowe lub kompleksowe i powstawać niezależnie lub stanowić część procesu prawotwórczego. Takie porozumienia, zgodnie z wolą stron, nie są przedmiotem prawa traktatów i nie podlegają też jego fundamentalnej zasadzie *pacta sunt servanda*. Niemniej jednak nie są one indyferentne prawnie. Jeśli przyjąć, że zawierają reguły rządzące stosunkami między stronami, to są źródłami pewnego *self-contained regime*, podlegającymi rozumowaniu prawniczemu, i stąd stają się przedmiotem zainteresowania internacjonalistów. Powinny być ustalane w drodze postępowania kazuistycznego, w zależności od woli i życzenia

<sup>237</sup> M. Köppel, *op. cit.*, s. 824-825.

<sup>238</sup> G.C. Shaffer, M.A. Pollack, *Hard vs. Soft Law: Alternatives, Complements, and Antagonists in International Governance*, „Minnesota Law Review” 2010, Vol. 94, No. 706, s. 719.

<sup>239</sup> Wł. Czapliński, A. Wyrzumska, *Prawo międzynarodowe...*, s. 15.



stron, według reguł prawa traktatów, przynajmniej w niektórych aspektach. Dopóki nie są jednak w prawie międzynarodowym formalnie uznane jako źródło zobowiązań, ich powstanie, funkcjonowanie i oddziaływanie pozostaje zamknięte. Stanowią zatem czynnik rozwoju prawa międzynarodowego, nie jego źródło w klasycznym ujęciu. W ostatecznym rozrachunku nie ma aż takiego znaczenia, czy tym *self-contained regimes* przypisuje się ograniczoną jakość prawną. Ich polityczna funkcja w praktyce przypomina bowiem tę przypisywaną traktatom: pozatraktatowe porozumienia prowadzą strony do zawarcia porozumień umownych, pełniąc funkcję perswazyjno-uzasadniającą<sup>240</sup>.

Ze względu na ogromną popularność i użyteczność prawa miękkiego w procesie formowania się międzynarodowego prawa biomedycznego (materii modelowo wręcz interdyscyplinarnej) ten fragment rozważań można by zakończyć cytatem z pracy profesora antropologii społecznej i etnologii Filippa M. Zerillego, który poza tym, że przytoczył w swojej publikacji realne przykłady wpływu rekomendacji Rady Europy na działania rządów, słusznie zauważył na przykładzie deklaracji bolońskiej, która jest kluczowym instrumentem, na którym oparto tzw. proces boloński, czyli mechanizm zbliżenia systemów szkolnictwa wyższego państw europejskich, że mimo braku mocy wiążącej prawnie siła tego dokumentu jest znaczna, ponieważ opiera się na autorytecie i reputacji jego sygnatariuszy. Stąd nieobecność w tym elitarnym klubie wyklucza państwa z uczestniczenia w prestiżowym przedsięwzięciu i powszechnie poważanej grupie<sup>241</sup>. Można zadać pytanie, czy w takim razie nie pojawia się w kontekście *soft law* element sankcji psychologicznych (socjologicznych), stanowiących charakterystyczny rys prawa międzynarodowego.

Pewnym zaś kompromisem, który pozwala na spotkanie poglądów zwolenników i przeciwników *soft law*, mogą być ustalenia przyjęte przez Ilhamiego Alkana Olssona, z których wynika, że miękkie prawo niekoniecznie musi być rozumiane jako alternatywa dla „tradycyjnego” procesu tworzenia prawa, ale raczej jako uzupełnienie. W szczególności ta rola jest widoczna, jeśli dokument prawa miękkiego pomyślany jest jako instrument przygotowawczy do przyszłego przyjęcia traktatu lub rozumiany jako instrument *post-law*, który może zapewnić pomoc w interpretacji już funkcjonującej umowy, czego przykładem są chociażby ogólne uwagi Komitetu Praw Człowieka. Ponadto cytowany autor dostrzega potencjał prawa miękkiego w reformowaniu tradycyjnych źródeł prawa międzynarodowego i metod ich tworzenia przez umożliwienie szerszego uczestnictwa w tym skomplikowanym procesie podmiotom pozapaństwowym czy też różnego rodzaju ciałom doradczym lub korporacyjnym (co szczególnie w obszarze medycyny ma znaczenie) i otwarcie nowych kanałów dla dalszej praktyki prawotwórczej<sup>242</sup>.

<sup>240</sup> H. Hillgenberg, *A Fresh Look at Soft Law*, „European Journal of International Law” 1999, Vol. 10, No. 3, s. 499-515.

<sup>241</sup> F.M. Zerilli, *The Rule of Soft Law: An Introduction*, „Focaal – Journal of Global and Historical Anthropology” 2010, Vol. 56, s. 3-18.

<sup>242</sup> I.A. Olsson, *Four Competing Approaches to International Soft Law*, „Scandinavian Studies in Law” 1999-2015, s. 178-196, protokół dostępu: <http://www.scandinavianlaw.se/pdf/58-9.pdf>, 15.06.2018 r.

Istotnym elementem w tworzeniu międzynarodowego prawa biomedycznego z całą pewnością jest ścisły związek tej gałęzi prawa z bioetyką. W procesie prawotwórczym trzeba jednak odpowiedzieć na pytanie, jak daleko należy ingerować normatywnie w zagadnienia etyczne i jakimi metodami. Najbardziej obiektywną metodą jest poszukiwanie racjonalnych uzasadnień dla przyjmowanych rozwiązań i, szczególnie w perspektywie międzynarodowej, stawianie na możliwy i powinny minimalny konsensus. Każda inna, *ab initio*, skazana byłaby na niepowodzenie ze względu na swoją nieskuteczność. Dość obrazowo i nie tak bardzo zawile tworzenie prawnych regulacji zagadnień bioetycznych przedstawia Jerzy Stelmach<sup>243</sup>. Uwzględnia on oczywistość konieczności wyważania nierzadko antynomicznych punktów widzenia, z naciskiem na dążenie do poszukiwania wspólnej przestrzeni. Zachęca do stosowania, pierwotnie zróżnicowanych pod względem statusu epistemologicznego, dyskursów: teoretycznego i praktycznego. Oddzielenie tych obu kierunków groziłoby bowiem, jego zdaniem, „kulawizną” (oparcie wyłącznie na nauce) oraz wadą „skakania” (ograniczenie do etyki). Podobnie pozytywnego skutku regulacyjnego nie przyniosłaby rozłączność sprawiedliwości i efektywności. Przywołany autor słusznie zaleca pogodzenie obu kierunków dyskursu oraz obu uzasadnień w dążeniu do uzyskania legislacyjnego kompromisu, który oczywiście z natury rzeczy nie musi, a często nie może, być doskonały. Nie o absolutyzm rozwiązań tu jednak chodzi, a raczej o możliwość zastosowania przyjętych narzędzi w praktyce w celu efektywnej ochrony praw jednostki na styku z biologią i medycyną. Ten punkt widzenia z pewnością przyświecał twórcom Konwencji biomedycznej, którzy, jak to zostało wypunktowane w raporcie wyjaśniającym, ograniczyli się do ogłoszenia najważniejszych zasad, tworząc wyjściowe wspólne ramy dla ochrony praw człowieka i godności istoty ludzkiej w kontekście zastosowań biologii i medycyny (par. 7).

### 3. Status jednostki w międzynarodowym prawie biomedycznym

#### 3.1. Jednostka w prawie międzynarodowym

Antonio Augusto Cançado Trindade, sędzia MTS, w obszernym opracowaniu pt. *International Law for Humankind. Towards a New Jus Gentium*, postawił tezę, że „jednostki wydają się obecnie raczej prawdziwymi podmiotami niż tylko aktorami prawa międzynarodowego („Individuals appear nowadays as true subjects – rather than simply »actors« – of International Law”)<sup>244</sup>. Pogląd ten stanowi, jak się wydaje, doskonały punkt wyjścia do rozważań na temat sytuacji osoby fizycznej w prawie międzynarodowym. Przyjęło się dość powszechnie, że nie jest możliwe jednoznaczne stwierdzenie, iż

<sup>243</sup> J. Stelmach, *Przyczyny sporów bioetycznych*, [w:] J. Stelmach, B. Brożek, M. Soniewicka, W. Załuski, *Paradoksy bioetyki prawniczej*, Warszawa 2010, s. 23-24.

<sup>244</sup> A.A.C. Trindade, *International Law for Humankind. Towards a New Jus Gentium*, 2<sup>nd</sup> ed., Leiden–Boston 2005, s. 213.

jednostka jest albo nie jest podmiotem prawa międzynarodowego. Dominuje raczej pogląd, że w określonych okolicznościach, w pewnych zakresach (w szczególności przed sądami międzynarodowymi) jednostka może być uważana za podmiot. Za punkt zwrotny w kwestii podmiotowości jednostki doktryna uznaje opinię doradcą STSM z 1928 r. w sprawie kompetencji sądów gdańskich. Co prawda trybunał co do zasady stwierdził, że: „umowa międzynarodowa nie może [...] ustanawiać bezpośrednich praw i obowiązków dla jednostek”, ale równocześnie przyznał, że „nie można jednak zaprzeczyć, że sam przedmiot umowy międzynarodowej, w intencji stron umowy, może oznaczać przyjęcie przez strony określonych reguł ustanawiających prawa i obowiązki dla jednostek”<sup>245</sup>. Pogląd przyjęty przez trybunał interpretowany jest w doktrynie jako uznanie, że jednostka, choć w wąskim zakresie, to jednak stała się podmiotem prawa międzynarodowego<sup>246</sup>. Takie ujęcie uwzględnia coraz bardziej wyraźny i znaczący udział jednostki w prawie międzynarodowym.

Bez żadnych wątpliwości momentem zwrotnym w pojmowaniu jednostki jako podmiotu był też proces przed Trybunałem Norymberskim<sup>247</sup>. Przywoływane są też orzeczenia amerykańskich sądów krajowych, np. *Respublica przeciwko DeLongchamps* czy *The Paquete Habana*, w których normy prawa międzynarodowego identyfikowane były jako adresowane do jednostki i gwarantujące jednostce prawa<sup>248</sup>.

Jak słusznie zauważa Trindade, jednostka w społeczności i łańdże międzynarodowym nie jest niczym nowym. Dla poparcia tego poglądu cytowany autor przywołuje opinie tzw. ojców prawa międzynarodowego – Francisca de Vitorii, Francisca Suareza czy Hugona de Groota, w których przewija się kwestia człowieka jako istotnego elementu porządku prawnomiędzynarodowego. Suarez podkreśla np., że prawo narodów ujawnia jedność i uniwersalność gatunku ludzkiego. W koncepcji de Vitorii prawo międzynarodowe reguluje społeczność międzynarodową składającą się z istot ludzkich zorganizowanych społecznie w państwa. Jeszcze ściślej pogląd ten można sformułować następująco: *ius gentium* to prawo dla wszystkich, zarówno dla jednostek (*individuals*), ludzi/narodów (*peoples*), jak i państw (*states*)<sup>249</sup>. U Grocjusza wyłania się myśl, że zadaniem państwa jest zapewnienie porządku prawnego w harmonii z ludzką inteligencją. Stąd każda norma prawna – czy to krajowa, czy międzynarodowa – tworzy prawa i obowiązki dla osób, do których jest adresowana. U Alberica Gentilego również pojawia się pogląd, że prawo międzynarodowe reguluje stosunki między członkami uniwersalnego

<sup>245</sup> PCIJ Publ. 1928, seria B, nr 15, s. 17-18.

<sup>246</sup> Wł. Czapliński, A. Wyrozumska, *Prawo międzynarodowe...*, s. 318-319.

<sup>247</sup> A. Clapham, *The Role of an Individual in International Law*, „The European Journal of International Law” 2010, Vol. 21, No. 1, s. 25-30.

<sup>248</sup> M.W. Janis, *Individuals as Subjects of International Law*, „Cornell International Law Journal” 1984, Vol. 17, No. 1, s. 61-78.

<sup>249</sup> J. Brown Scott, *The Spanish Origin of International Law – Francisco de Vitoria and his Law of Nations*, Oxford–London 1934, s. 282-283, 140, 150, 163-165, 170, 172. Cyt. za: A.A.C. Trindade, *op. cit.*, s. 214.

*societas gentium*, a prawo międzynarodowe zostało ustanowione wśród wszystkich istot ludzkich i jest wykonywane/przestrzegane przez cały rodzaj ludzki/ludzkość (*mankind*). Grocjusz doszedł nawet do wniosku, że osoba ludzka i jej dobrostan zajmują centralne miejsce w systemie międzynarodowych stosunków<sup>250</sup>. W kontekście prawa biomedycznego jest to kluczowe sformułowanie, szczególnie w odniesieniu do wyrażenia „dobrostan”, stanowiącego istotny element pojęcia zdrowia.

Równocześnie jednak Trindade przyznaje, że pozytywiści (Cornelius van Bynkershoek, Emeric de Vattel), budując teorię podmiotowości i suwerenności państw, zredukowali relacje międzynarodowe do interakcji wyłącznie między państwami. W tej teorii, która zdominowała myślenie o prawie międzynarodowym w XIX w. i w pierwszych dekadach XX w., prawo międzynarodowe jest niczym innym jak tylko prawem suwerennych państw<sup>251</sup>. Wobec takiego stanowiska ponowne upodmiotowienie jednostki na forum prawa międzynarodowego musi dokonywać się na drodze ujawniania istotnej roli człowieka w porządku prawnomiędzynarodowym. Zważywszy na rozwój i ogromną „karierę” praw jednostki w sferze międzynarodowej, wykazanie, że jednostka jest ważnym uczestnikiem stosunków międzynarodowych, a nawet swoistym podmiotem tych relacji, nie jest niemożliwe.

Ten aspekt zauważył normatywista Hans Kelsen, charakteryzując zasady prawa międzynarodowego w publikacji pierwotnie wydanej w 1952 r. Wyraźnie wyartykułował myśl, że „prawo międzynarodowe, zwłaszcza traktat, przyznaje prawa jednostkom, autoryzując osoby prywatne do wnoszenia powództwa przeciwko państwu przed krajowym lub międzynarodowym trybunałem. W takim przypadku sąd może ustalić naruszenie prawa, np. praw osoby prywatnej (powoda) ze strony państwa (pozwanego) i nakazać odszkodowanie. Jeśli państwo jest zobowiązane na mocy traktatu zastosować się do decyzji trybunału, niewykonanie jej można rozważyć jako naruszenie traktatu z takim skutkiem, że delikt ten miał miejsce w ramach ogólnego prawa międzynarodowego i jego następstwem powinno być działanie wymuszające po stronie pozostałych stron umowy przeciwko państwu, które zawiniło”<sup>252</sup>. Jako przykład funkcjonowania tego rodzaju podmiotowości jednostki przywołał art. 297 i 304 Traktatu wersalskiego, które przyznawały jednostce prawo do pozwu przed mieszanym trybunałem arbitrażowym i wskazywały, że decyzje tego trybunału będą egzekwowane wobec osoby prywatnej przez państwo, do którego jednostka ta należy, polsko-niemiecką konwencję odnoszącą się do Górnego Śląska (Konwencję górnośląską), której art. 5 przyznawał jednostkom prawo do wniesienia pozwu przed sądem międzynarodowym przeciwko państwu, które naruszyło interesy tych osób chronione na mocy traktatu, i wreszcie Kartę Narodów Zjednoczonych (preambuła, art. 1 ust. 3, art. 13 ust. 1 lit. b, art. 55 lit. C i 62 ust. 2) jako traktat, w którym

<sup>250</sup> A.A.C. Trindade, *op. cit.*, s. 214-214.

<sup>251</sup> *Ibidem*, s. 216-217.

<sup>252</sup> H. Kelsen, *Principles of International Law*, Clark, NJ 2003, originally published: New York 1952, s. 140.

państwa-strony przyjęły zasadę respektowania podstawowych praw człowieka, co należy interpretować jako zobowiązanie członków ONZ do traktowania swoich obywateli w zgodzie z tą zasadą<sup>253</sup>.

W wydanym w 2003 r. podręczniku *Principles of Public International Law* Ian Brownlie dość ostrożnie i zachowawczo, ale jednak stwierdza, że: „nie ma żadnej ogólnej zasady, według której jednostka nie może być podmiotem prawa międzynarodowego” i że „w szczególnych kontekstach objawia się jako osoba prawna na gruncie prawa międzynarodowego”<sup>254</sup>. Wraz z upływem czasu i zachodzącymi zmianami doktryna coraz chętniej bada status jednostki w prawie międzynarodowym. Przykładem może być, poza cytowanym już wcześniej opracowaniem sędziego Trindade, książka Kate Parlett pt. *The Individual in the International Legal System* wydana w 2011 r.<sup>255</sup> We wstępnych rozważaniach autorka przyjmuje, że powszechnie akceptowana jest koncepcja, zgodnie z którą „jednostka ma obecnie określony [*certain*] status w prawie międzynarodowym jako beneficjent praw oraz posiadacz obowiązków”, ale z zastrzeżeniem, że „nie jest podmiotem prawa międzynarodowego takiego samego rodzaju czy też o takim samym zakresie jak państwa”<sup>256</sup>. Konstatacja ta jest oczywista dla każdego badacza prawa międzynarodowego. Nie wydaje się nawet, aby ktokolwiek chciał rozwijać koncepcję podmiotowości jednostki poza *ius standi* i zrównywać ją z kompetencjami państw. Bardziej chodzi o podkreślenie pozycji człowieka jako bezpośredniego adresata norm prawa międzynarodowego i strony w postępowaniu przed organami międzynarodowymi. Taka zresztą koncepcja wynika z Powszechnej deklaracji praw człowieka, w której państwa zgodziły się jednomyślnie, że „każdy człowiek ma prawo do uznawania wszędzie jego osobowości prawnej” (art. 6)<sup>257</sup>. Prawo to potwierdziły ponadto w Międzynarodowym pakcie praw obywatelskich i politycznych, co, jak uznaje się w doktrynie, nie było przedmiotem żadnych kontrowersji<sup>258</sup> i w praktyce oznacza możliwość bycia podmiotem stosunków prawnych (co do czego nie ma wątpliwości) i ewentualność bycia zdolnym do czynności prawnych (co nie jest już bezdyskusyjne). W obszarze prawa międzynarodowego najtrafniejsze ujęcie prawa do podmiotowości prawnej oznacza możliwość bycia podmiotem praw i obowiązków dostępnych dla osób fizycznych (czyli przede wszystkim praw i wolności objętych międzynarodowym prawem praw człowieka), co mieści się w formule *ius standi*. W kontekście prawa biomedycznego najbardziej istotna jest koncepcja prywatności jako elementu podmiotowości. Prywatność zaś rozumiana jest jako synonim

<sup>253</sup> *Ibidem*, s. 140-148.

<sup>254</sup> I. Brownlie, *Principles of Public International Law*, 6<sup>th</sup> ed., Oxford 2003, s. 65.

<sup>255</sup> K. Parlett, *The Individual in the International Legal System. Continuity and Change in International Law*, Cambridge 2011.

<sup>256</sup> *Ibidem*, s. 3.

<sup>257</sup> Powszechna deklaracja praw człowieka, protokół dostępu: [http://www.unesco.pl/fileadmin/user\\_upload/pdf/Powszechna\\_Deklaracja\\_Praw\\_Czlowieka.pdf](http://www.unesco.pl/fileadmin/user_upload/pdf/Powszechna_Deklaracja_Praw_Czlowieka.pdf), 15.03.2018 r.

<sup>258</sup> W. Sobczak, *Komentarz do art. 16 MPPOiP*, [w:] R. Wieruszewski (red.), *Międzynarodowy Pakt Praw Obywatelskich i Politycznych. Komentarz*, Warszawa 2012, s. 359.

autonomii, czyli wolności jednostki w zakresie myśli, działań i decyzji<sup>259</sup>. Potwierdzeniem tego kierunku rozumowania są wyroki Europejskiego Trybunału Praw Człowieka w tzw. sprawach bioetycznych w znaczącym zakresie oparte na art. 8 EKPCz, czyli prawie do poszanowania życia prywatnego i rodzinnego, które będzie prezentowane szczegółowo w dalszych rozdziałach.

### 3.2. Jednostka w prawie biomedycznym

Z punktu widzenia międzynarodowego prawa biomedycznego najistotniejsza jest myśl, że na poziomie międzynarodowym zostały wychwycone problemy czy wręcz zagrożenia dla praw i wolności jednostki na styku z współczesną medycyną, biologią i biotechnologią i że prawo międzynarodowe jest właściwym systemem dla zapewnienia ochrony tych praw i wolności. Bardzo wyraźnie widać to w konstrukcji i treści Konwencji biomedycznej. Celem tego traktatu jest nałożenie na jego sygnatariuszy obowiązku ochrony: „godności i tożsamości istoty ludzkiej i gwarancji każdej osobie, bez dyskryminacji, poszanowania dla jej integralności oraz innych podstawowych praw i wolności wobec zastosowań biologii i medycyny” (art. 1) w świetle wyjściowej ogólnej zasady, w myśl której „interes i dobro istoty ludzkiej przeważa nad wyłącznym interesem społeczeństwa lub nauki” (art. 2). Dobro jednostki jest w konwencji zatem wartością nadrzędną, kluczem do interpretacji i stosowania wszystkich zawartych w niej norm. Ten kierunek wykładni potwierdzony jest również w raporcie wyjaśniającym do konwencji: „Cała Konwencja, której celem jest ochrona praw i godności człowieka, inspirowana jest zasadą prymatu istoty ludzkiej i wszystkie jej artykuły muszą być interpretowane w jej świetle”<sup>260</sup>. Przyjęcie w Konwencji biomedycznej pierwszeństwa jednostki nad społeczeństwem jest naturalną kontynuacją zasad wprowadzonych w Kodeksie norymberskim, w którym wyraźnie wyznaczony został kierunek traktowania człowieka/pacjenta jako podmiotu. Wraz z ustanowieniem tego międzynarodowego etycznego katalogu obowiązków badacza, przekształconych następnie w normy prawne przez przyjęcie Konwencji biomedycznej oraz potwierdzonych w szeregu rekomendacji Komitetu Ministrów i Zgromadzenia Parlamentarnego Rady Europy, jasnym i oczywistym stało się ustalenie, że nie można prowadzić żadnych badań z udziałem człowieka bez uzyskania jego uprzedniej dobrowolnej i świadomej zgody.

Podmiotowość, o której mowa w Kodeksie norymberskim czy Konwencji biomedycznej, nie oznacza oczywiście automatycznie posiadania przez jednostkę podmiotowości w rozumieniu prawa międzynarodowego. Kreśli natomiast człowieka jako podmiot, a nie przedmiot w relacji lekarz (badacz) – pacjent. Nadanie czy też potwierdzenie we

<sup>259</sup> *Ibidem*, s. 369-370 i cytowany tam L. Henkin, *Privacy and Autonomy*, „Columbia Law Review” 1974, Vol. 74, s. 1410, 1425.

<sup>260</sup> Raport wyjaśniający do Konwencji biomedycznej, *op. cit.*..., pkt 22.



wspomnianych dokumentach rangi jednostki jako osoby aktywnej, uczestniczącej w czymś<sup>261</sup>, świadczy o dostrzeżeniu na forum międzynarodowym pozycji osoby fizycznej jako adresata norm prawnych chroniących przede wszystkim autonomię człowieka, rozumianą jako wolność wyrażania opinii i podejmowania decyzji dotyczących swojego życia i zdrowia, a także poszanowania tego procesu i jego skutków jako elementu prywatności, oraz jego integralność pojmowaną jako prawo do tożsamości (również w znaczeniu biologicznym i genetycznym) i dobrostanu psychofizycznego. Jednostka widziana z perspektywy międzynarodowego prawa biomedycznego to podmiot praw i obowiązków w zakresie praw pacjenta i jego otoczenia oraz obowiązków lekarza i osób wykonujących zawody medyczne, naukowców prowadzących badania w dziedzinie medycyny, biologii i biotechnologii, jak również podmiotów świadczących usługi medyczne (np. w prywatnej praktyce lekarskiej, szpitalu, przychodni, itp.)

Autonomia jednostki jako istotny element jej podmiotowości jest wyraźnie podniesiona w tekście Powszechnej deklaracji w sprawie bioetyki i praw człowieka przyjętej jednogłośnie, co było już podkreślone we wcześniejszych akapitach, 19 października 2005 r. podczas 33. sesji Konferencji Generalnej UNESCO. Z art. 5 cytowanego dokumentu wynika wprost, że „należy szanować autonomię osób w podejmowaniu decyzji, przy jednoczesnym braniu na siebie odpowiedzialności za te decyzje i szanowaniu autonomii innych. W przypadku osób niezdolnych do korzystania z własnej niezależności, należy podejmować szczególne kroki mające na celu ochronę ich praw i interesów”. Z tak przyjętego sformułowania wynika, że każdy ma prawo do decydowania o sobie w kontekście bioetyki, przy czym obszar bioetyki jest rozumiany w deklaracji jako „etyczne kwestie dotyczące medycyny, nauk biologicznych i powiązanych z nimi technologii, mające zastosowanie do istot ludzkich, przy uwzględnieniu aspektu społecznego, prawnego i środowiskowego” (art. 1 deklaracji – zakres). Stąd można wyprowadzić wniosek, że chodzi m.in. o wolność decyzji w obszarze medycyny. Konstrukcja autonomii przyjęta w przywołanej deklaracji ma charakter zamknięty i oznacza, że każda decyzja wiąże się z konsekwencjami, za które odpowiedzialna jest osoba decydująca (czyli bezpośrednio pacjent lub jego prawny reprezentant). Równocześnie też jasno wytyczona została granica autonomii pacjenta, która sięga tak daleko, jak zaczyna się autonomia innych osób. Zastosowano tu zatem tzw. „złotą regułę” praw człowieka, mającą też odzwierciedlenie w wielu religiach, zgodnie z którą powinniśmy traktować inne osoby w taki sposób, w jaki sami chcielibyśmy być traktowani<sup>262</sup>.

Warto zwrócić uwagę, że w memorandum wyjaśniającym sporządzonym podczas prac przygotowawczych związanych z deklaracją podkreślony został związek między autonomią a godnością, łącznie z pojmowaniem godności jako źródła autonomii, co

<sup>261</sup> Zgodnie z definicją podmiotu przyjętą w *Słowniku języka polskiego PWN*, protokół dostępu: <https://sjp.pwn.pl/sjp/podmiot;2502408.html>, 7.03.2018 r.

<sup>262</sup> D. Weissbrodt, C. de la Vega, *International Human Rights law. An Introduction*, Philadelphia 2007, s. 14-15.



pozostaje w koherencji z konstrukcją międzynarodowego systemu praw człowieka, w którym u podstaw praw i wolności człowieka wskazana jest godność. Z prawnego punktu widzenia najistotniejsza jednak uwaga wyrażona w cytowanym memorandum dotyczy kwestii wywodzenia się szacunku dla autonomii bezpośrednio z wiążącego międzynarodowego prawa praw człowieka („It is directly derived from binding international human rights law”)<sup>263</sup>. Uwagę tę należy rozumieć jako jasne potwierdzenie prawa do autonomii (prawa do samostanowienia) wynikającego z wiążących norm prawa międzynarodowego, co uzasadnione jest zakazem traktowania jednostki instrumentalnie (jako środka do osiągnięcia celu), w szczególności w dziedzinie nauki. Takie rozumienie jest spójne z przywoływaną już wcześniej zasadą prymatu jednostki nad wyłącznym interesem społeczeństwa (a zatem i nauki) wyrażoną w Konwencji biomedycznej oraz Kantowskim ujęciem człowieczeństwa. Ostatecznie należy zatem przyjąć, że jakkolwiek autonomia odnosi się do koncepcji działania w zgodzie z dobrowolnie przyjętymi zasadami, to nie zwalnia od odpowiedzialności za podjęte decyzje. W ten sposób rozumiana autonomia nie ma charakteru bezwzględnego i jest ograniczona prawami i wolnościami innych osób. Podjęte zaś w celu jej realizacji decyzje wiążą się ze skutkiem poniesienia konsekwencji za dokonany wybór oraz odpowiedzialności za następstwa wobec podmiotów trzecich. Taka koncepcja pozostaje w zgodności z wzorcem konstrukcji i interpretacji praw i wolności człowieka, derogowanych lub limitowanych na podstawie prawa i w granicach prawa, co zresztą wyrażone jest bezpośrednio w postanowieniach deklaracji: „Jakiegokolwiek ograniczenia stosowania zasad przedstawionych w niniejszej Deklaracji powinny wynikać z przepisów prawa, w tym przepisów w zakresie bezpieczeństwa publicznego, dochodzenia, wykrywania i ścigania w sprawie przestępstw kryminalnych, ochrony zdrowia publicznego lub ochrony praw i swobód innych osób. Wszelkie prawo tego rodzaju musi być zgodne z prawem międzynarodowym dotyczącym praw człowieka” (art. 27). Warto zwrócić uwagę, że to ostatnie sformułowanie stanowi jeszcze jeden dowód na podniesienie reguł etycznych do rangi reguł prawnych i równocześnie ich umiędzynarodowienie. Skoro bowiem wyrażone w deklaracji UNESCO uprawnienia jednostki mogą być ograniczone tylko prawem, to należy je traktować jako równorzędne pod względem mocy wiążącej. Takie wniosowanie poparte jest również zawartym w deklaracji (przyjętej wszak jednogłośnie) zobowiązaniem państw do „podejmowania wszelkich właściwych kroków o charakterze ustawodawczym, administracyjnym oraz innym na rzecz wprowadzania w życie zasad przedstawionych w niniejszej deklaracji zgodnie z międzynarodowym prawem w zakresie praw człowieka”.

---

<sup>263</sup> *Explanatory Memorandum on the Elaboration of Preliminary Draft Declaration of Universal Norms on Bioethics...*

## 4. Paternalizm i autonomia w prawie biomedycznym

Bardzo wyraźną i mocną tendencją współczesnej bioetyki oraz prawa medycznego jest podkreślanie znaczenia autonomii w opozycji do paternalizmu albo chociaż jej uwytklanie jako elementu co najmniej równoważącego paternalizm. Trudno nie zgodzić się z *ratio legis* takiego rozumowania, zważywszy na podstawowy czynnik sprawczy upodmiotowienia człowieka w zderzeniu z medycyną w kontekście badań eksperymentalnych, jakim był Kodeks norymberski.

Jakkolwiek w zasadzie nie ma odwrotu od koncepcji samostanowienia pacjenta w rozumieniu obowiązku uzyskania jego świadomej zgody na leczenie, to poważne wątpliwości budzi koncepcja całkowitego odejścia od opiekuńczej roli lekarza pełniącego funkcję nie tylko przewodnika w świecie medycyny, ale i opiekuna zapewniającego pacjentowi bezpieczeństwo w procesie leczenia. Wydaje się, że wyłącznie neutralny stosunek lekarza do pacjenta nie realizuje jego potrzeby bycia „zaopiekowanym”. Lekarz zredukowany do roli doradcy i wykonawcy przyjętego planu leczenia pozbawiony jest przymiotu osoby budzącej zaufanie i poczucie komfortu u pacjenta, co nie do końca pozytywnie wpływa na efekt końcowy. Z drugiej jednak strony pozwala to lekarzowi na zachowanie obiektywnej postawy wobec pacjenta, co może znacznie ułatwić wzajemne relacje, nie obciążając lekarza przywiązaniem do pacjenta i jego problemów. Równocześnie jednak z całą mocą należy podkreślić, że autonomia pacjenta w całości zastępująca paternalizm lekarza może istotnie naruszać autonomię lekarza. Kluczem zatem do właściwych relacji między lekarzem a pacjentem oraz skutecznej terapii jest jednak znalezienie równowagi między podejściem paternalistycznym i autonomicznym. Zadaniem prawa jest próba odnalezienia tego balansu tak, aby zrównoważyć prawa i obowiązki obu stron, co z definicji nie jest łatwe i jest osiągalne raczej tylko w modelu idealistycznym. W doktrynie zresztą zauważa się usprawiedliwienie dla paternalizmu w postaci: władzy publicznej (np. w Stanach FDA, w Europie EMA), działalności podmiotów prywatnych (stowarzyszenia medyczne) oraz pewnej umowy społecznej. Kluczowym elementem takiej konstrukcji jest autorytet odpowiedniej instytucji<sup>264</sup>.

Przy całym uznaniu wartości, jaką jest autonomia pacjenta, nie należy zapominać, że chory udaje się do lekarza po pomoc, remedium, panaceum na problemy związane z jego zdrowiem. Słusznie zauważa profesor medycyny Andrzej Szczeklik, że „chory nie powinien usłyszeć od lekarza nagle całej okrutnej prawdy. Ona oślepią, zabija nadzieję. A nadzieję wszyscy w sobie nosimy. Jest potężną siłą, która pozwala stawić czoła chorobie. Ma zresztą coraz głębsze umocowanie biologiczne. Medycyna dostarcza dowodów na ścisłe powiązania między układem nerwowym a układem immunologicznym [przykładami bardzo powszechnych współcześnie chorób autoimmunologicznych są: choroba

<sup>264</sup> R.F. Graboyes, E. Topol, *Autonomy and Atrophy of Medical Paternalism*, Arlington, VA 2017, s. 1-22, protokół dostępu: [https://www.mercatus.org/system/files/mercatus-graboyes-medical-paternalism-v3\\_1.pdf](https://www.mercatus.org/system/files/mercatus-graboyes-medical-paternalism-v3_1.pdf), 7.07.2018 r.

Hashimoto, reumatoidalne zapalenie stawów, łuszczyca, choroba Leśniowskiego–Crohna – przyp. autorki]. Zaczynamy rozumieć, dlaczego wstrząs psychiczny może załamać odporność i czemu – od wieków – ludzie padali, rażeni straszną wiadomością. Nadzieja jest wpisana w powołanie lekarskie (»Lekarz nie jest niczym innym, jak pocieszeniem duszy« – Petroniusz)<sup>265</sup>. Dlatego prawo pacjenta do samodecydowania powinno być realizowane przez pryzmat fachowości lekarza (jego wiedzy, umiejętności, doświadczenia zawodowego) oraz pierwiastek humanistyczny, przypominający, że cała relacja lekarz – pacjent dotyczy po prostu dwojga ludzi. I właśnie ten „człowieczy” element pozwala na pewien zakres odformalizowania wymogu przestrzegania prawa do autonomii na rzecz szacunku do autonomii. Różnica w pojmowaniu tych dwóch spojrzeń na niezależność pacjenta polega na nałożeniu na lekarza obowiązku poszanowania chorego jako wolnego i świadomego bytu, ale równocześnie istoty potrzebującej wsparcia, empatii, zrozumienia i swoistej, szczególnej ochrony jako podmiotu z założenia słabszego, bo niewyposażonego w wiedzę medyczną, a tylko ufającemu medycynie i jej adeptom bądź wątpiącemu w skuteczność leczenia. Zarówno jednak pacjent wierzący w uzdrawiającą moc medycyny i lekarza, jak i ten kontestujący ich możliwości zasługuje na godne potraktowanie, co raczej wyklucza opieranie się wyłącznie na chłodnym, obiektywnym profesjonalizmie, podążając w kierunku przyjęcia postawy doradczej, wspierającej, opiekuńczej. Trudno zatem nakreślić prostą i jednoznaczną granicę ingerencji w proces podejmowania przez pacjenta decyzji terapeutycznych. Należy raczej założyć, że wiedza, fachowość, umiejętności, doświadczenie lekarza w połączeniu z jego charakterem w mniejszym lub większym stopniu zawsze wpływają na ostateczną decyzję pacjenta. Ani lekarz, ani pacjent nie są całkowicie obiektywni. Przyjęcie zatem fikcji autonomii pacjenta służy uwypukleniu tej właściwości i podkreśleniu jej wartości, nie wykluczając równocześnie wpływu całego szeregu czynników, w tym wynikających z zachowania lekarza, na proces podejmowania rozstrzygnięcia co do kwestii wyboru metody leczenia, poddania się terapii lub odmowy leczenia. Problem ten, zidentyfikowany w literaturze jako tzw. miękki paternalizm, jest zresztą przedmiotem różnych opracowań<sup>266</sup>.

Porządkując doktrynalne modele relacji lekarz – pacjent, trzeba wyraźnie podkreślić, że obok koncepcji paternalistycznej występują jeszcze trzy: kontraktualna, kolegialna i inżynierska<sup>267</sup>. Model kontraktualny występuje jako przeciwwaga do modelu paternalistycznego i polega na przyjęciu założenia o równości kompetencji moralnej pacjenta i lekarza, którzy indywidualnie zdolni są do decydowania w swoich sprawach, a ich współpraca jest możliwa ze względu na zbieżność celów (zdrowie pacjenta). W rezultacie

<sup>265</sup> A. Szczeklik, *Prawda dla ciężko chorego*, „Diametros” 2005, nr 4, s. 151.

<sup>266</sup> Zob. np. M. Saffjan, *Prawo i medycyna...*, s. 103; G. Kirchgässner, *Soft Paternalism, Merit Goods, and Normative Individualism*, „European Journal of Law and Economics” 2017, Vol. 43, s. 125-152; B.F. Moghadam, T. Gutmann, *Governing [through] Autonomy. The Moral and Legal Limits of “Soft Paternalism”*, „Preprints and Working Papers of the Centre for Advanced Study in Bioethics”, Münster 2013/60, „Ethical Theory and Moral Practice” 2014, Vol. 17 (3), s. 383-397.

<sup>267</sup> P. Łuków, *Granice zgody...*, s. 98-104.

koncepcja ta uznaje, że między lekarzem i pacjentem dochodzi do zawarcia umowy, z której obie strony czerpią korzyści. Wydaje się jednak, że zasadniczą wadą modelu kontraktualnego jest założenie nierówności stron (co przeczy cywilistycznej koncepcji równości stron umowy), ponieważ w relacji między lekarzem a pacjentem to lekarz jest profesjonalistą i to on wyposażony jest w wiedzę i umiejętności, których pacjent nie posiada, a są one niezbędne do podjęcia racjonalnej decyzji opartej na podstawie medycznej.

Model kolegialny oparty jest na założeniu zaufania między stronami, których celem jest rozwiązanie wspólnego problemu w postaci leczenia choroby. Podobnie jak w koncepcji kontraktualnej, tak i tutaj problemem staje się niewiedza medyczna pacjenta, który właśnie z powodu braku odpowiedniego wykształcenia nie jest całkowicie kompetentną jednostką.

Wreszcie model inżynierski przyjmuje, że lekarz, jako osoba wyposażona we właściwą wiedzę i umiejętności, jest osobą odpowiedzialną za realizację celów wyznaczonych przez chorego. Jak zauważa się w literaturze, ten ostatni model wydaje się neutralny moralnie, jednak niepozbawiony niedoskonałości w postaci konieczności uzyskania porozumienia między pacjentem a lekarzem, co samo w sobie nie jest już in-dyferentne<sup>268</sup>.

Żaden z tych modeli nie wydaje się w pełni satysfakcjonujący i przekonujący. Każdy z nich ma bowiem w sobie aspekt pozytywny, jak i negatywny. Najbardziej pożądane staje się czerpanie z wszystkich tych wzorców – w szczególności następujących cech: współpracy, porozumienia, wspólności celu, odpowiedzialności z tytułu posiadanej wiedzy i umiejętności. Jeśli przyjąć Dworkinowską definicję paternalizmu, według której jest on „naruszeniem czyjejś wolności postępowania, które uzasadnia się racjami odnoszącymi się wyłącznie do dobra, powodzenia, szczęścia, potrzeb, interesów bądź wartości osoby poddawanej przymusowi”<sup>269</sup>, to właściwie żaden z przytoczonych modeli relacji lekarz – pacjent nie może zostać uznany za właściwy. W każdym z nich motywem przewodnim jest przecież dobro (zdrowie) pacjenta, którym powinien kierować się zarówno lekarz (wymaga tego deontologia tego zawodu), jak i pacjent (przy założeniu modelu racjonalnego pacjenta, dla którego zdrowie jest bezsprzeczną wartością). Jak zawsze problem opiera się na szczegółach, czyli w tym wypadku na pojmowaniu owego dobra. Gdyby kierować się słowami Deklaracji genewskiej przyjętej przez Światowe Stowarzyszenie Lekarzy, stanowiącej współczesną wersję przysięgi Hipokratesa, czy, inaczej mówiąc, matrycę etycznych obowiązków lekarza, to do ostatniej zmiany wprowadzonej w październiku 2017 r. dobro pacjenta ograniczałoby się do jego zdrowia. Odnośny fragment cytowanego dokumentu brzmiał bowiem: „Zdrowie mojego pacjenta jest dla mnie najwyższym nakazem” („The health of my patient will be my first consideration”). Ale po

<sup>268</sup> *Ibidem*.

<sup>269</sup> Cyt. za: P. Łuków, *Granice zgody...*, s. 107. Oryginalne opracowanie: G. Dworkin, *Paternalism*, [w:] S. Gorovitz, A.L. Jameton, R. Macklin *et al.* (red.), *Moral Problems in Medicine*, N.J., Prentice Hall 1983, s. 185.

poprawkach, na mocy których dodano do cytowanego obowiązku po słowie „zdrowie” jeszcze „dobrostan” (*well-being*) i zważywszy na konieczność systemowego pojmowania prawa i poszanowania dla zasady spójności prawa, zasadne wydaje się odwołanie do przywoływanej już w niniejszym opracowaniu definicji zdrowia zaproponowanej przez WHO. Wyraźnie podkreśla ona holistyczne pojmowanie zdrowia jako dobrostanu fizycznego i psychicznego, a nawet społecznego. Stąd dobra pacjenta nie da się zamknąć w jego fizycznej sprawności, należy rozumieć je raczej łącznie z aspektami psychicznymi, a więc również i moralnymi. W ten sposób okaże się, że nie da się oddzielić sfery fizycznej od psychicznej, co istotnie poszerza zakres pojmowania terminu „zdrowie pacjenta” (czy szerzej właśnie „dobro pacjenta”) i finalnie powoduje niemożność przyjęcia idealnego wzorca poszanowania autonomii pacjenta przy równoczesnym uwzględnieniu autonomii lekarza. Ponownie za właściwe można by uznać odwołanie do koncepcji zaprezentowanej przez Andrzeja Szczeklika, zgodnie z którą „trzeba znaleźć czas na przebycie z chorym wspólnej drogi, wiodącej do odkrycia prawdy”<sup>270</sup>. Z tej myśli wyłania się akceptacja dla modelu partnerskiego relacji lekarz – pacjent, ale z uwzględnieniem uprzywilejowanej, ze względu na kwalifikacje zawodowe, pozycji tego pierwszego oraz z nakazem traktowania chorego z szacunkiem, powagą i uwagą, co ilustruje element wspólnoty oraz odpowiedniej ilości poświęconego czasu. W kwestii tej doktryna i prawo są raczej zgodne. Istotą relacji lekarz – pacjent uwzględnia np. raport Komitetu Bioetycznego UNESCO, z którego wynika, że „choć relacja lekarz – pacjent nie może być symetryczna, to jednak zakłada wzajemne zaufanie oraz poszanowanie poufności. Powinna być zatem przyjmowana raczej relacja współpracy niż relacja paternalistyczna”<sup>271</sup>. Kluczem więc do porozumienia między lekarzem a pacjentem oraz okazania szacunku dla autonomii pacjenta z równoczesnym zadbaniem o jego dobrostan z perspektywy profesjonalisty jest współpraca obu stron.

W nakreśleniu problemu, jakim jest konflikt między paternalizmem a autonomią pacjenta, warto jeszcze przedstawić go na tle wyników badań przeprowadzonych z udziałem pacjentów. Z analizy wynika, że teoretycznie akceptują oni model partnerski, lecz w praktyce wybierają model paternalistyczny w jego miękkim wydaniu. Z jednej strony chcą poszanowania dla ich woli, a z drugiej nie wyrażają chęci podejmowania decyzji medycznych samodzielnie, akceptując raczej, a nawet żądając aktywnej postawy lekarza w roli kompetentnego doradcy, przewodnika, autorytetu i, być może irracjonalnie, ale bardzo życiowo, kogoś, od kogo zależy ich życie i zdrowie. W opracowaniu dotyczącym relacji między pacjentem a lekarzem w Polsce przewija się teza o dominacji modelu paternalistycznego. Oparta jest ona na wskazanych przez pacjentów problemach komunikacyjnych, polegających w szczególności na: wybiórczym, ogólnym informowaniu o stanie zdrowia i proponowanej terapii, braku wskazywania metod alternatywnych,

<sup>270</sup> A. Szczeklik, *Prawda...*, s. 151.

<sup>271</sup> *Report of the International Bioethics Committee of UNESCO (IBC) on Consent*, UNESCO 2008, s. 16, protokół dostępu: <http://unesdoc.unesco.org/images/0017/001781/178124e.pdf>, 17.01.2017 r.

jednostronnym podejmowaniu decyzji<sup>272</sup>. Podobne wyniki uzyskali inni badacze w Chorwacji, podkreślając, że zarówno pacjenci, jak i lekarze ujawnili w ankietach, że poważnym problemem związanym z autonomią chorego jest brak prywatności w szpitalach oraz brak możliwości wyrażenia życzeń i oczekiwań pacjenta. Lekarze ponadto podkreślali trudności związane z informowaniem pacjentów o poważnej chorobie i jej konsekwencjach<sup>273</sup>.

Trafnej obserwacji dokonała Maria Boratyńska, konkludując, że doktryna prawa medycznego, a z nią bioetyka, zatoczyła koło. Oznacza to, że wypracowany i uzasadniany zarówno etycznie, jak i prawnie pogląd o konieczności uwzględnienia stanowiska pacjenta i kierowania się jego wolą konkuruje z koncepcją miękkiego paternalizmu, w którym pacjent nie zostaje pozostawiony samemu sobie z decyzją odnośnie do leczenia<sup>274</sup>. Powstaje zatem dylemat pojmowania autonomii pacjenta jako wartości absolutnej lub jako idei, która może być jednak ograniczana. Idealistyczny model autonomii jest rzecz jasna kuszący, i to, paradoksalnie, nie tylko dla pacjenta, który mógłby się cieszyć całkowitą wolnością decyzji, ale też dla lekarza, który, cedując decyzję na pacjenta, przenosi też z siebie na niego ciężar odpowiedzialności za słuszność podjętych działań lub zaniechań. Równocześnie jednak tak pojmowana zdolność do samodecydowania stawia pacjenta przed koniecznością wiążącego i wywołującego skutki dla swojego życia i/lub zdrowia wypowiedzania się co do kwestii medycznych, z natury rzeczy bardzo skomplikowanych i poważnych. Model uwzględniający możliwość limitacji wydaje się bardziej realny i bliższy życiu, choć też niepozbawiony wad. Owe ograniczenia musiałyby być bowiem określone bardzo ściśle, w formie odpowiedniej rangi aktów prawnych, i wymagałyby każdorazowo oceny pod względem proporcjonalności i konieczności. Kwestia ta będzie przedmiotem szczegółowych rozważań w rozdziale czwartym.

Wiodącą dyrektywą prawa medycznego i prawa biomedycznego zgodnie z przepisami prawa oraz poglądami doktryny jest, jak można zauważyć w powyższych ustaleniach, nacisk na istotę relacji między lekarzem a pacjentem, którą należy pojmować w kategorii filaru i myśli przewodniej („The doctor-patient relationship has been and remains a keystone of care”)<sup>275</sup>. Cała idea skutecznej opieki opiera się bowiem na wzajemnym zaufaniu obu stron relacji. Źródłem zaś tego zaufania jest profesjonalizm lekarza, aktywny udział pacjenta w procesie leczenia, szacunek lekarza dla powierzonych mu przez pacjenta informacji, poszanowanie godności i intymności pacjenta i wreszcie rzetelność lekarza w wykonywaniu swojego zawodu nie tylko w formule realizacji obowiązków zawodowych, ale też traktowania tej szczególnej profesji jako powołania. Co

---

<sup>272</sup> A. Ostrowska, *Paternalizm czy partnerstwo? Relacje między pacjentami a lekarzami w Europie*, protokół dostępu: <http://rcin.org.pl/ifis>, 5.07.2018 r.

<sup>273</sup> L. Murgic, P.C. Hébert, S. Sovic, G. Pavlekovic, *Paternalism and Autonomy: Views of Patients and Providers in a Transitional (Post-communist) Country*, „BMC Medical Ethics” 2015, Vol. 16, No. 65, published online 2015 Sep 29.

<sup>274</sup> M. Boratyńska, *op. cit.*, s. 13.

<sup>275</sup> S.D. Goold, M. Lipkin Jr, *The Doctor-Patient Relationship. Challenges, Opportunities, and Strategies*, „Journal of General Internal Medicine” 1999, Vol. 14, Supplement 1, s. 26-33.



prawda współczesne komercjalizujące podejście do medycyny oparte na rynkowym modelu relacji lekarz – pacjent, w którym strony te zaszyfrowane są pod pojęciami usługodawca – usługobiorca, ten ostatni element często traktuje jako swoisty relikwyt przeszłości, a nie cnotę lekarza<sup>276</sup>, ale zważywszy na podmiot i cel działalności lekarza, trudno nie zauważyć, że leczenie drugiego człowieka, troska o jego życie i zdrowie wymagają jednak czegoś więcej niż tylko prawidłowego czy nawet perfekcyjnego wykonywania zawodu. Idea ta bardzo trafnie wyrażona jest zarówno we współczesnej międzynarodowej wersji przysięgi lekarskiej, jak i w polskiej ustawie o zawodach lekarza i lekarza dentystry z 1996 r. Artykuł 4 tego aktu przewiduje, że „lekarz ma obowiązek wykonywać zawód, zgodnie ze wskazaniami aktualnej wiedzy medycznej, dostępnymi mu metodami i środkami zapobiegania, rozpoznawania i leczenia chorób, zgodnie z zasadami etyki zawodowej oraz z należytą starannością”<sup>277</sup>. Wyjątkowość zawodu lekarza jako zawodu zaufania publicznego i w konsekwencji wymóg szczególnej postawy w wykonywaniu swoich obowiązków są tu wyraźnie wzmocnione odesłaniem do reguł etycznych oraz nakazu dołożenia należytej staranności. Nie bez krytyki ze strony doktryny jest ona nawet interpretowana w judykaturze jako staranność szczególnego rodzaju. Sąd Apelacyjny we Wrocławiu np. wypowiedział się następująco: „Staranność zawodowa lekarza powinna być należyta, właściwie dobrana do kwalifikacji danego lekarza (zespołu lekarzy), jego doświadczenia i sytuacji, w której udzielana jest pomoc osobie tego potrzebującej. Postępowanie lekarza w danej sytuacji należy oceniać z uwzględnieniem całokształtu okoliczności istniejących w chwili dokonywania zabiegu medycznego, a zwłaszcza tych danych, którymi lekarz dysponował albo mógł dysponować, mając na uwadze wymagania aktualnej wiedzy i nauki medycznej oraz powszechnie przyjętej praktyki lekarskiej”<sup>278</sup>. Z kolei Sąd Apelacyjny w Białymstoku, konstruując wzorzec postępowania lekarza, podkreślił, że „wzorzec jest budowany według obiektywnych kryteriów takiego poziomu fachowości, poniżej którego postępowanie danego lekarza należy ocenić negatywnie. Właściwy poziom fachowości wyznaczają specjalizacja, stopień naukowy, posiadane doświadczenie ogólne i przy wykonywaniu określonych zabiegów medycznych, charakter i zakres doksztalcenia się w pogłębianiu wiedzy medycznej i poznawaniu nowych metod leczenia”. Ostatecznie „nie chodzi zatem o staranność wyższą od przeciętnej wymaganą wobec lekarza, lecz o wysoki poziom przeciętnej staranności każdego lekarza jako staranności zawodowej (art. 355 § 2 k.c.) i według tej przeciętnej ocenianie konkretnego zachowania. Do

<sup>276</sup> Szerzej patrz: R. Masarczyk, *Wobec sekularyzacji i komercjalizacji medycyny*, s. 371-383; T. Biesaga, *Etyczne konsekwencje komercjalizacji medycyny*, „Medycyna Praktyczna” 2005, nr 9, s. 19-23; E.D. Pellegrino, *The commodification of medical and health care: The moral consequences of a paradigm shift from a professional to a market ethic*, „Journal of Medicine and Philosophy” 1999, Vol. 24 (3), s. 243-266; F. Heubel, *Patients or customers: ethical limits of market economy in health care*, „The Journal of Medicine and Philosophy” 2000, Vol. 25, s. 240; G. Ritzer, *Makdonaldyzacja społeczeństwa*, Warszawa 2003, *passim*.

<sup>277</sup> Ustawa o zawodach lekarza i lekarza dentystry z dnia 5 grudnia 1996 r., t.j. Dz. U. z 1997 r. Nr 28, poz. 15.

<sup>278</sup> Wyrok Sądu Apelacyjnego we Wrocławiu z dnia 24 stycznia 2014 r., I ACa 1370/13.

obowiązków lekarzy oraz personelu medycznego należy podjęcie takiego sposobu postępowania (leczenia), które gwarantować powinno, przy zachowaniu aktualnego stanu wiedzy i zasad staranności, przewidywany efekt w postaci wyleczenia, a przede wszystkim nienarażenia pacjentów na pogorszenie stanu zdrowia<sup>279</sup>.

Uzasadnieniem dla stosowania w praktyce tzw. miękkiego paternalizmu jest też pogląd, według którego nie każda osoba jest w stanie korzystać w pełni z autonomii. Szczególnie ograniczenie to dotyczy osób chorych, u których stan ten może powodować reakcje psychosomatyczne pomniejszające ich kompetencje do świadomego, z rozeznaniem i przewidywaniem konsekwencji podejmowania decyzji medycznych. Mark Komrad stawia tezę, z którą trudno się nie zgodzić, że chorzy stanowią grupę osób, u których stopień autonomii w porównaniu do czasu, w którym byli zdrowi, jest mniejszy, a ich stan upoważnia czy wręcz wymaga potraktowania ich w pewnym przynajmniej stopniu paternalistycznie. Paternalizm ten powinien mieć jednak ograniczony charakter i być stosowany wyłącznie w celu maksymalizacji autonomii pacjenta w oparciu o jego uzasadniony (zracjonalizowany) interes<sup>280</sup>. Przyjmując taki tok rozumowania, cytowany autor wskazuje, że relacja między lekarzem a pacjentem ma charakter dynamiczny i powinna rozwijać się zgodnie z okolicznościami, co oznacza obowiązek modulowania stopnia paternalistycznych zachowań ze strony lekarza. W efekcie takiego rozumienia paternalizmu – z uwzględnieniem wyjątkowości stosunku między leczącym a leczonym – możliwa jest konkluzja, że w konfrontacji z cierpieniem pacjenta paternalizm nie stanowi wyzwania dla jego autonomii, ale jej zwycięstwo<sup>281</sup>. Choć na pierwszy rzut oka teza ta jest sprzeczna wewnętrznie, to jednak, biorąc pod uwagę, że lekarz wstępując do swojej korporacji i wykonując swój zawód, powinien czynić to przede wszystkim z poszanowaniem pacjenta i jego zdrowia, należałoby zgodzić się z koniecznością zastosowania przez niego opiekuńczego podejścia do chorego. Relacja lekarz – pacjent jest niezwykle bliska, intymna, wyjątkowa i wymaga szczególnej uwagi. Jak w każdej innej sytuacji angażującej dwie strony, powinna opierać się na poszanowaniu wzajemnych kompetencji i wyrzeczeniu się przez lekarza ewentualnej pokusy wykorzystania w jakikolwiek niewłaściwy sposób zaufania ze strony pacjenta. Wydaje się zatem, że żadna regulacja prawna czy etyczna, która absolutyzowałaby autonomię pacjenta albo paternalizm lekarza, nie byłaby właściwa ani skuteczna. Możliwym rozwiązaniem jest podążanie za potrzebami pacjenta, a nawet wchodzenie w jego sferę autonomii – do granicy, na jaką chory sam pozwala i jakiej oczekuje, co w praktyce najczęściej da się wyrazić w formule: „a co doktor zrobiłby na moim miejscu?”. W takim ujęciu zachowany byłby szacunek dla autonomii, ponieważ wszelka ingerencja w nią odbywałaby się za zgodą chorego. Oczywiście trudności pojawiałyby się w stosunku do pacjentów niezdolnych do wyrażenia swojej opinii. W takich przypadkach prawo

<sup>279</sup> Wyrok Sądu Apelacyjnego w Białymstoku z dnia 15 maja 2015 r., I ACa 1077/14.

<sup>280</sup> M.S. Komrad, *A Defence of Medical Paternalism: Maximizing Patient's Autonomy*, „Journal of Medical Ethics” 1983, Vol. 9, s. 38-44.

<sup>281</sup> *Ibidem*, s. 43.

przychodzi w sukurs i ustala tryb ochrony autonomii pacjenta przy pomocy ustanowienia dla niego reprezentacji prawnej, rozstrzygnięcia medycznego dylematu przez sąd albo też powierzenia decyzji gronu ekspertów składającemu się z lekarzy i/lub etyków, ewentualnie jeszcze prawników.

Konflikt paternalizmu i autonomii można też oddać, nawiązując do popkultury. Tak robi np. bardzo znany amerykański profesor bioetyki Arthur Caplan, przywołany przez Carla Schneidera. Odnosząc się do poglądów tych bioetyków, dla których autonomia nie stanowi wiodącej wartości, Caplan porównuje lekarza do Freddiego Kruegera, zauważając, że jest nim taki lekarz, który przenosi swoje wartości na pacjenta. Równocześnie jednak konkluduje, że: „ten diabeł został całkowicie zezorczyzmowany i znaczna część współczesnych bioetyków skłania się ku pogładowi, że tacy paternalistyczni lekarze wymarli i zostali pogrzebani”<sup>282</sup>. Ten głos w dyskursie na temat paternalizmu i autonomii jest oczywiście bardzo ważny i znaczący, ale nie wydaje się, żeby przekreślał paternalizm w całości, lecz jedynie w tym zakresie, w którym przekładałby się on na prostą zależność między światopoglądem lekarza a jego wpływem na proponowane pacjentowi metody leczenia. Caplan zresztą wydaje się akceptować miękki paternalizm, czemu dał wyraz w krótkim, ale o jasnym przekazie eseju zatytułowanym *Why autonomy needs help* (Dlaczego autonomia potrzebuje pomocy/wsparcia)<sup>283</sup>. Przedstawione przez niego argumenty są racjonalne. Cytowany autor, powołując się na wyniki badań i obserwacji przeprowadzonych podczas wdrażania badań klinicznych<sup>284</sup>, podnosi chociażby powszechnie znany, zwłaszcza w medycznym środowisku, problem wyrażania przez pacjentów zgody bez zrozumienia istoty oferowanej im procedury medycznej. Ponadto sugeruje, że lekarze, podpowiadając pacjentowi rozwiązanie medycznego problemu, kierują się jego dobrem w medycznym rozumieniu, posługując się swoją wiedzą i doświadczeniem, a nie przekonaniami prywatnymi. Dlatego Caplan dochodzi do słusznego wniosku, że poważnie traktowana autonomia powinna być tak zabezpieczona przepisami prawa, aby mogła sprostać stanowisku lekarza w sprawie najlepszego, z medycznego punktu widzenia, rozwiązania zalecanego pacjentowi. Innymi słowy autonomia pacjenta nie powinna być interpretowana w ten sposób, że zostaje on pozostawiony sam sobie z wyborem metody leczenia albo w ogóle odrzucenia terapii. Powinien móc polegać na opinii lekarza jako profesjonalisty, który, mając większą wiedzę i doświadczenie medyczne, potrafi doradzić mu właściwe rozwiązanie. Trzeba jednak jasno też powiedzieć, że ten kierunek myślenia opiera się na ogromnym zaufaniu do lekarza. Kolejnym dylematem jest zatem wiara w profesjonalizm lekarza lub jej brak. Może więc właściwym rozumieniem autonomii jest możliwość wyboru lekarza, którego pacjent jest w stanie obdarzyć zaufaniem, a nie samej metody

<sup>282</sup> C.E. Schneider, *The Practice of Autonomy. Patients, Doctors, and Medical Decisions*, New York 1998, s. 4.

<sup>283</sup> A.L. Caplan, *Why Autonomy Needs Help*, „Journal of Medical Ethics” 2014, Vol. 40(5), s. 301-302.

<sup>284</sup> P.S. Appelbaum, L.H. Roth, C.W. Lidz et al., *False Hopes and Best Data: Consent to Research and the Therapeutic Misconception*, „Hastings Center Report” 1987, Vol. 17, s. 20-24.

leczenia. To założenie jednak musi zetknąć się w praktyce z realiami opieki zdrowotnej. W większości przypadków, zwłaszcza w publicznej opiece zdrowotnej, pacjent nie ma możliwości wyboru konkretnego lekarza. I w ten sposób można dojść do punktu, w którym każdy ideał sięga bruku, bo, z zasady, jest niemożliwy do zrealizowania.

W dalszej narracji autonomia pacjenta będzie charakteryzowana zgodnie z współczesną tendencją partnerstwa w relacji lekarz – pacjent, ale z uwzględnieniem pojawiających się wątpliwości w sytuacjach równoczesnego naruszenia autonomii lekarza (np. jego wiedzy medycznej, sumienia) oraz ważenia wartości (np. życie a dobrowolna śmierć, zdrowie jednostki a interes społeczeństwa). Będzie zatem rozumiana jako prawo do samodecydowania w kontekście decyzji medycznych, zgodnie z uznaną w prawie międzynarodowym i europejskim koncepcją limitacji i derogacji praw jednostki.

## 5. Podsumowanie

Prawo jednostki do samostanowienia na poziomie regulacji międzynarodowych istotnie zakotwiczone jest w pryncypiach bioetycznych, a jego geneza w oczywisty sposób powiązana jest z moralnym, a w ślad za nim również prawnym, potępieniem przedmiotowego traktowania człowieka w roli „materiału” pseudonaukowych eksperymentów medycznych. Pogląd ten pozostaje w spójnej relacji z teorią filozofii prawa międzynarodowego Ronalda Dworkina<sup>285</sup>. Tezy tego filozofa prawa trafnie uporządkował Tomasz Widłak, wskazując, że teoria Dworkina opiera się na trzech założeniach: interpretywistycznego pojmowania prawa międzynarodowego i ugruntowania go w moralności politycznej wspólnoty międzynarodowej, jednolitości legitymacji politycznej na poziomie krajowym i międzynarodowym oraz postulacie wdrożenia w prawie międzynarodowym zasady istotności (*principle of salience*) jako podstawowej zasady strukturalnej<sup>286</sup>. Z punktu widzenia systemowości prawa międzynarodowego i w tej strukturze kształtowania się prawa biomedycznego najbardziej użyteczne wydają się dwie z przywołanych tez: pierwsza i trzecia. Oparcie prawa międzynarodowego na pewnej wspólnej moralności państw nie stanowi tu zresztą *novum*, chyba że w znaczeniu rozgraniczenia moralności w ogólnym rozumieniu od moralności politycznej. Zasada istotności zaś ma w sobie ogromny potencjał sprawczości i równocześnie czynnika spójności systemu prawa, choć wiąże się z kontestowaniem zasady zgody podmiotów na obowiązywanie zaakceptowanych i przyjętych przez nie norm. Moralne źródła prawa biomedycznego pozostają oczywiste. Czy moralne w znaczeniu politycznym również? Raczej niejednoznacznie, szczególnie tam, gdzie zamierzenia polityczne mogą zdominować czyste pojmowanie prostych kategorii dobra i zła, relatywizując je dla określonych potrzeb (np. zgoda na manipulacje genetyczne dla

<sup>285</sup> R. Dworkin, *A New Philosophy of International Law*, „Philosophy and Public Affairs” 41 (1):2-30 (2013).

<sup>286</sup> T. Widłak, *Filozofia prawa międzynarodowego Ronalda Dworkina*, „Archiwum Filozofii Prawa i Filozofii Społecznej” 2016, 1, s. 64-79.

zwiększenia poziomu rozwoju narzędzi do tworzenia bardziej zdrowej i wytrzymałej populacji czy też wzrostu pozycji ekonomicznej na skutek wykorzystania nowych technologii). Co do zasady istotności, to jej wdrożenie mogłoby znacząco rozwinąć zasady i normy przyjęte w ramach Rady Europy w jedynym jak do tej pory międzynarodowym traktacie poświęconym prawom człowieka i rozwojowi biologii i medycyny, czyli Konwencji z Oviedo. Dworkin rozumie tę zaproponowaną przez siebie zasadę w ten sposób, że: „Jeżeli znacząca liczba państw, obejmująca znaczącą populację, wypracowała na podstawie zgody pewne reguły postępowania, czy to w postaci traktatu, czy innej formy koordynacji swoich działań, to inne państwa mają co najmniej obowiązek przystąpienia do takiego porozumienia, z tym istotnym zastrzeżeniem, że zobowiązanie takie może zaistnieć, o ile powszechniejszy zakres przestrzegania tych reguł, których zasięg podmiotowy zostałby tym samym rozszerzony, wpływa dodatnio na legitymizację przystępującego państwa i samego porządku prawa międzynarodowego jako całości”<sup>287</sup>. Tezę tę Dworkin osadza w ostatnim zdaniu preambuły do Powszechnej deklaracji praw człowieka: „jednakowe rozumienie tych praw i wolności ma olbrzymie znaczenie dla ich pełnej realizacji”. Bardziej kolokwialnie tłumaczy też działanie zasady istotności jako efektu kuli śniegowej. Co prawda wskazuje, że w obecnym świecie nie tak łatwo o ustalenie wspólnego rdzenia wartości, ale równocześnie podkreśla, że konstrukcja Narodów Zjednoczonych (karty oraz instytucji) opiera się nie tylko na zobowiązaniach traktatowych, ale właśnie na moralnym obowiązku wszystkich narodów traktowania postanowień Karty Narodów Zjednoczonych jako prawa. W ten sposób zobowiązanie państw nie zasadza się jedynie na ich zgodzie, ale realizowane jest przez moralną siłę zasady istotności jako drogi do satysfakcjonującego (skutecznego) porządku międzynarodowego<sup>288</sup>. Jako przykład traktatów tworzących prawo dla wszystkich, a nie tylko dla sygnatariuszy, podaje: KNZ, konwencje genewskie (prawo humanitarne), konwencje o zakazie ludobójstwa oraz Traktat rzymski ustanawiający Międzynarodowy Trybunał Karny, rozwijając myśl w kierunku porównania zasady istotności do starożytnego *ius gentium* w ten sposób, że ogólne zasady prawa uznane przez narody cywilizowane stają się bardziej jednolite, uwzględnia też interakcję między prawem międzynarodowym a prawem krajowym. Do tego ostatniego ustalenia należy jednak podchodzić z dystansem, gdyż z praktyki wiadomo, że brak wśród sygnatariuszy tzw. znaczących państw, czy inaczej *super powers*, istotnie obniża poziom efektywności działania prawa. Niemniej jednak koncepcja Dworkina spuentowana została przez niego w stwierdzeniu, że sztywny rozdział między prawnym a moralnym argumentem w rozwoju prawa międzynarodowego byłby aktualnie zbyt niedojrzały jest logiczna. Bardziej użyteczne jest uwolnienie od apatii pozytywizmu prawniczego metodą odżywiania korzeni, a nie gałązek prawa międzynarodowego<sup>289</sup>. Myśl cytowanego autora wpisuje się w teorię konstytucjonalizacji prawa międzynarodowego, prowadząc do

<sup>287</sup> R. Dworkin, *A New Philosophy...*, s. 19.

<sup>288</sup> *Ibidem*, s. 20.

<sup>289</sup> *Ibidem*, s. 30.



przyjęcia nie tylko jednolitego (na ile to możliwe) porządku prawnego, ale przede wszystkim oparcia go na wspólnie pojmowanym i stosowanym fundamencie prymarnych wartości. W zakresie międzynarodowego prawa biomedycznego taka koncepcja pozwalałaby na przyjęcie i zachowanie jasnego i koherentnego trzonu powszechnych zasad jako pnia, nie troszcząc się nazbyt szczegółowo o drobiazgi, o które nie warto kruszyć kopii, gdy problem tkwi w przestrzeganiu pryncypiów, wśród których należy wymienić obowiązek poszanowania ludzkiej godności warunkujący tworzenie i rozwój jakichkolwiek innych zasad oraz norm tej gałęzi prawa.

Wydaje się, że autonomia jednostki w międzynarodowym prawie biomedycznym pojmowana jest przede wszystkim jako zasada etyczna i prawna. Zarówno jej moralny, jak i prawny wymiar pozostaje w ścisłej korelacji z aksjologią prawa międzynarodowego. W systemie tym jednym z zasadniczych fundamentów jest obowiązek poszanowania praw i wolności człowieka. W katalogu tych praw kluczową rolę odgrywa ludzka godność i wolność. Konsekwencją zaś prawa człowieka do godności i wolności jest jego autonomia, czyli prawo do samostanowienia, a zatem, w najbardziej ogólnej formule, możliwość decydowania o sobie, a w interesującym nas zakresie – podejmowania decyzji medycznych. Realizacja tego prawa odbywa się przez zastosowanie konstrukcji świadomej zgody na wszelką interwencję medyczną, począwszy od prewencji, przez badania, terapię, rehabilitację, aż do decyzji granicznych (takich jak: eutanazja, wspomagane samobójstwo, zaprzestanie sztucznego odżywiania i nawadniania). Ochronie autonomii pacjenta służyć ma zatem obowiązek poszanowania jego godności, szacunek dla wolności wyznania i sumienia, wolność od tortur i niehumanitarnego traktowania, prawo do wolności i bezpieczeństwa osobistego, prawo do poszanowania prywatności, zakaz dyskryminacji. Te kwestie co do zasady nie budzą wątpliwości. Trudnością jest ich interpretacja i stosowanie w praktyce, co będzie przedmiotem szczegółowych rozważań w rozdziale drugim i czwartym.

Ustalenie zatem pryncypiów związanych z samym ustanowieniem prawa pacjenta, ale też lekarza do autonomii w obszarze międzynarodowego prawa biomedycznego nie jest niemożliwe. Autonomia chorego polega tu na jego czynnym i świadomym udziale w procesie leczenia oraz w badaniach biomedycznych. Autonomia lekarza – na kierowaniu się w swojej praktyce medycznej wiedzą, umiejętnościami, troską o dobro pacjenta w zgodzie z aktualną wiedzą medyczną i deontologią lekarską w granicach dostępnych i możliwych metod oraz środków z poszanowaniem własnego światopoglądu w dopuszczalnych ustanowionych prawem ramach, ale zdecydowanie z prymatem dobra (interesu) chorego. Ten kluczowy element – dobro pacjenta – pozostaje przy tym kategorią otwartą i niedoprecyzowaną, co skutkuje trudnościami praktycznymi oraz interpretacyjnymi. Autonomia jednostki, w tym pacjenta oraz lekarza, jest regulowana zarówno przez prawo zwyczajowe, jak i normy traktatowe oraz, w pewnym stopniu, zasady ogólne. Znajduje też odzwierciedlenie w licznych aktach prawa miękkiego, co potwierdza jej istotny i powszechny charakter z jednej strony oraz ewolucyjną naturę z drugiej.



Autonomia jednostki w międzynarodowej i europejskiej przestrzeni prawnej, w szczególności w kontekście prawa biomedycznego, jest niepodważalną zasadą, istotnym czynnikiem cywilizacyjnym, elementem systemu wartości przyjętym w kręgu państw i organizacji międzynarodowych, szczególnie europejskich, i wreszcie znaczącą gwarancją poszanowania jednostki jako bytu indywidualnego obdarzonego kompetencją do swobodnego i świadomego korzystania z odkryć oraz ustaleń dokonanych i otwierających się w dziedzinie nauk biologicznych i medycznych. Jej konstrukcja prawna, zakładająca wolność i niezależność człowieka w podejmowaniu decyzji medycznych, mimo że przyjęta w dobrej wierze i w swym zamiarze mająca chronić jednostkę, może też jednak powodować dyskomfort człowieka wolnego i jednocześnie zmuszonego do wyrażenia swej woli jako aktu uzależniającego podjęcie wobec niego działań lub ich zaniechanie. Przy braku wiedzy medycznej i zwykle silnego lęku o swoje (lub bliskich, w imieniu których podejmuje się decyzje) życie, autonomia może poważnie ciążyć. Bardzo trafnie stan ten oddaje Andrzej Szczeklik w swoich rozważaniach w książce *Kore...*: „Choć niechęć do paternalizmu słusznie uwypukla rolę chorego i jego wolność, to jednak przyniosła też szkody. W skrajnych przypadkach okazała się sporem egoistycznych wolności – pacjenta i lekarza. A przecież zarówno autonomia jednego, jak i drugiego muszą być podporządkowane dobru pacjenta. To nie autonomia, ale osoba jest wartością absolutną. Godności osoby nie należy redukować do jej wolności. Z wolności bowiem mogą płynąć zarówno godne, jak i niegodne zachowania ludzkie. I nie ma lepszej płaszczyzny, aby osiągnąć pełni dobra pacjenta, niż wzajemne zaufanie. To ono buduje więź międzyludzką, włącza wolność w realizację wartości”<sup>290</sup>. To słuszne i bardzo głębokie spostrzeżenie uwypukla kilka zagadnień. Po pierwsze wskazuje konieczność znalezienia równowagi między autonomią pacjenta i autonomią lekarza, podkreślając, że obie strony mają do niej prawo. Dalej – przypomina teorię istnienia obiektywnej i równocześnie subiektywnej wartości w postaci dobra pacjenta, która przez tę dwuwymiarowość powoduje praktyczne trudności. I wreszcie wyjaśnia, że wolności nie można pojmować jako wartości absolutnej, szczególnie gdy prowadzi ona do realizacji zła, co w prawie należy rozumieć jako zachowania niesłuszne czy niesprawiedliwe, godzące w uprawnienia jednostki i arbitralnie ingerujące w jej sferę prywatności oraz wolności. Remedium na te niedoskonałości ma stanowić, zdaniem cytowanego autora, zaufanie między lekarzem a pacjentem. Idea ta *in abstracto* brzmi słusznie, logicznie, spójnie i bezpiecznie dla interesu/dobra osoby leczonej. W konkretnych jednak sytuacjach może nie znajdować zastosowania ze względu na jednostkowe albo też systemowe uwarunkowania. Sedno tkwi bowiem w skomplikowanej relacji pacjent – lekarz, w której obie strony, zgodnie z paremią *errare humanum est*, mogą błędzić zarówno w sferze zawodowej, jak i ludzkiej (prywatnej). A dołożywszy jeszcze do tego istotne zawilości i trudności organizacyjne

---

<sup>290</sup> A. Szczeklik, *Kore. O chorych, chorobach i poszukiwaniu duszy medycyny*, Kraków 2007, s. 259.

oraz finansowe<sup>291</sup> systemu ochrony zdrowia, standard poszanowania autonomii pacjenta oraz lekarza (o ile możliwe jest jego wzorcowe ustalenie) nie jest oczywisty do zrealizowania w praktyce. Podobnie rzecz ma się, jeśli chodzi o jego prawną konstrukcję, czyli definiowanie i wyznaczanie granic autonomii jednostki. Próba interpretacji autonomii jednostki w roli pacjenta oraz lekarza w międzynarodowym porządku prawnym jest przedmiotem rozważań w kolejnych rozdziałach opracowania.

---

<sup>291</sup> Chodzi np. o etyczny i prawny obowiązek wykonywania zawodu lekarza zgodnie z aktualną wiedzą medyczną *versus* dostępność metod leczenia finansowanych ze środków publicznych, co polski ustawodawca rozwiązał w ten sposób, że w art. 4 ustawy o zawodach lekarza i lekarza dentystry złagodził obowiązek działania lekarza zgodnie z aktualną wiedzą medyczną przez wprowadzenie ograniczenia dostępnych i możliwych metod.

## Rozdział II

# Zasada autonomii pacjenta a prawa i wolności jednostki wobec zastosowań biologii i medycyny

### 1. Prawa i wolności o charakterze ogólnym

#### 1.1. Prawo do poszanowania godności

W żadnym z dokumentów prawa międzynarodowego o charakterze źródła prawa *sensu stricto* (według klasyfikacji z art. 38 ust. 1 Statutu MTS) autonomia jednostki, a tym bardziej pacjenta nie jest nazwana wprost ani też wyodrębniona jako oddzielne uprawnienie. Raczej oparta jest na innych prawach i wolnościach jednostki lub też wynika z tych innych praw i wolności albo traktowana jest jako pierwotne źródło tych praw.

Autonomia pacjenta, poza Konwencją biomedyczną, zauważalna jest raczej w dokumentach z zakresu prawa miękkiego. Pojawia się w kontekście problematyki praw człowieka, bioetyki oraz rozwoju medycyny. Jak była już o tym mowa w rozdziale pierwszym, nakaz poszanowania autonomii w procesie podejmowania decyzji medycznych zawarty został w Powszechnej deklaracji w sprawie bioetyki i praw człowieka. Już wcześniej utworzono jednak dokument, w treść którego wprowadzone zostało prawo do samostanowienia, które pozostaje w bardzo bliskiej relacji z prawem do autonomii, a nawet może być interpretowane jako tożsame uprawnienie. Chodzi o przyjętą w 1994 r. pod auspicjami Biura Regionalnego dla Europy Światowej Organizacji Zdrowia Deklarację o promocji praw pacjenta w Europie (Declaration on the Promotion of Patient's Rights in Europe). Wśród wymienionych tam uprawnień znalazło się właśnie prawo do samostanowienia. Pojawienie się literalnie sformułowanego prawa tego rodzaju jest ważnym momentem w ewolucji międzynarodowego prawa biomedycznego i postrzeganiu pacjenta jako partnera w podejmowaniu decyzji medycznych. Ta jedna jaskółka nie uczyniła jednakże wiosny na tyle rozkwitłej, aby bez żadnych wątpliwości móc stwierdzić, że pojawiło się w katalogu praw człowieka nowe odrębne (*nomen omen* autonomiczne) prawo. Niemniej jednak pierwszy krok został wykonany i przynajmniej pojawiła się obietnica przedwiośnia. W samym tekście deklaracji wyraźnie wyjaśnione zostało, że zasady w niej zawarte mogą mieć znaczący i pomocny wpływ na rozwój polityki dotyczącej praw pacjenta w poszczególnych państwach i że wspomniana deklaracja ma stanowić ramową konstrukcję zawierającą kluczowe zasady odnoszące się do praw pacjenta i podkreślającą partnerską relację między pacjentem a szeroko rozumianą opieką

zdrowotną. Znamienne w tym wszystkim jest jeszcze to, że konieczność sformułowania, uporządkowania i zebrania w całość katalogu praw pacjenta została zauważona i zrealizowana w Europie, choć w ramach działalności WHO. To świadczy o wysokim stopniu rozwoju europejskiego systemu ochrony praw człowieka i jego wrażliwości na wyzwania związane z praktyką<sup>292</sup>.

W obecnym stanie prawnym zatem prawo jednostki do autonomii w kontekście medycznym wyprowadzane jest z katalogu tradycyjnych praw i wolności człowieka. Co więcej, jak podkreśla Urszula Drozdowska, prawa przysługujące każdemu człowiekowi nie ulegają zawieszeniu przez fakt wejścia przez daną osobę w rolę pacjenta. Przeciwnie, za właściwą ścieżkę rozwoju praw pacjenta uznaje się sytuowanie ich w dotychczasowej konstrukcji i katalogu praw człowieka<sup>293</sup>. Istota i zakres tych uprawnień wraz z akceptacją wykładni rozszerzającej (uwzględniającej postęp nauki i aktualne potrzeby społeczne), nie tylko nie stoi na przeszkodzie, ale nawet wymaga postrzegania klasycznych praw i wolności w nowym świetle. Stąd konieczność prześledzenia genezy i autonomizacji prawa do samostanowienia w podejmowaniu decyzji medycznych w drodze wywodzenia go przez sądy z katalogu praw podstawowych. Prawami i wolnościami, które stanowią podstawę prawa do autonomii, są: prawo do poszanowania godności, prawo do życia, wolność od tortur, niehumanitarnego i poniżającego traktowania i karania, prawo do prywatności, wolność od dyskryminacji, wolność i bezpieczeństwo osobiste.

Poszukiwanie prawnego ujęcia godności, szczególnie w prawnomiędzynarodowej perspektywie, należałoby rozpocząć od lektury Karty Narodów Zjednoczonych, stanowiącej podstawę współczesnego ładu międzynarodowego<sup>294</sup>. W preambule do tego traktatu znalazło się wyraźne odwołanie do godności człowieka. Co prawda zastosowane sformułowanie ma raczej ogólną naturę, ale godność podkreśla w sposób wyjątkowy: „My, Ludy Narodów Zjednoczonych, zdecydowane [...] przywrócić wiarę w podstawowe prawa człowieka, w godność i wartość osoby ludzkiej [...], postanowiliśmy zespolić nasze wysiłki dla osiągnięcia tych celów [...]”. W dalszych artykułach, łącznie z art. 1 i 2, które zawierają zasady współpracy państw członkowskich tej organizacji oraz wyznaczają cele ich działania, nie ma już mowy o godności. Występuje tylko ogólny zwrot „prawa człowieka”. W kolejnym traktacie stanowiącym element tzw. Międzynarodowej karty praw człowieka (International Bill of Human Rights)<sup>295</sup> – Międzynarodowym pakcie praw

---

<sup>292</sup> Declaration on The Promotion of Patients' Rights in Europe. European Consultation on the Rights of Patients, Amsterdam 28-30 March 1994, ICP/HLE 121, 28 June 1994, protokół dostępu: [http://www.who.int/genomics/public/eu\\_declaration1994.pdf](http://www.who.int/genomics/public/eu_declaration1994.pdf), 18.07.2017 r.

<sup>293</sup> U. Drozdowska, *Cywilnoprawna ochrona praw pacjenta*, Warszawa 2007, s. 19-20.

<sup>294</sup> Szerzej zob.: J. Kolasa, *Normatywne podstawy jedności prawa międzynarodowego*, [w:] J. Kolasa, A. Kozłowski (red.), *Rozwój prawa międzynarodowego – jedność czy fragmentacja?*, Wrocław 2007, s. 12-16; J. Symonides, *Organizacja Narodów Zjednoczonych: geneza, podstawa, cele i zasady funkcjonowania, struktura, organy główne i pomocnicze, system Narodów Zjednoczonych*, [w:] J. Symonides (red.), *Organizacja Narodów Zjednoczonych. Bilans i perspektywy*, Warszawa 2006, s. 25-27.

<sup>295</sup> Obok Powszechnej deklaracji praw człowieka i Międzynarodowego paktu praw społecznych i gospodarczych.

obywatelskich i politycznych – godność również została uwzględniona w preambule, ale już w bardzo jasnym z prawnego punktu widzenia sformułowaniu, będącym cytatem zaczerpniętym z preambuły do Powszechniej deklaracji praw człowieka: „Państwa-Strony niniejszego Paktu, zważywszy, że zgodnie z zasadami ogłoszonymi w Karcie Narodów Zjednoczonych uznanie przyrodzonej godności oraz równych i niezbywalnych praw wszystkich członków wspólnoty ludzkiej stanowi podstawę wolności, sprawiedliwości i pokoju na świecie, uznają, że prawa te wynikają z przyrodzonej godności człowieka [...]”. W takim ujęciu godność ma dwojaki charakter: pełni funkcję fundamentu podstawowych wartości kształtujących system prawa międzynarodowego, stanowiąc jego filar, równocześnie będąc źródłem tej kategorii aksjologicznej, wyznaczającej kierunek cenny, godny podkreślenia i stanowiący cel dążeń społeczności międzynarodowej.

Najbardziej wyraźnie, w samej części materialnoprawnej dokumentu, godność wyrażona jest w przywołanej już PDPCz. Artykuł 1 tego tekstu przewiduje, że „wszyscy ludzie rodzą się wolni i równi pod względem swej godności i swych praw. Są oni obdarzeni rozumem i sumieniem i powinni postępować wobec innych w duchu braterstwa” (art. 1). Taka formuła oznacza, że godność, wyjęta przed nawias wszystkich pozostałych praw i wolności, ma charakter metanormy. W powiązaniu zaś ze zdaniem drugim cytowanego artykułu można wnioskować, że poszanowanie godności i pozostałych praw i wartości warunkowane jest kierowaniem się w swoim postępowaniu nakazami sumienia oraz rozumu w duchu solidarności. Te ustalenia mają istotne znaczenie dla konstrukcji autonomii jednostki i dla nakreślenia jej znaczenia. Wydaje się wstępnie, że w kontekście praw i wolności człowieka wartość ta i równocześnie cecha powinna być postrzegana, rozumiana i oceniana przez pryzmat wolności jednostki w granicach określonych przez indywidualne wybory moralne i intelektualne, ale z elementem odniesienia do funkcjonowania w określonej grupie społecznej w tle.

W Karcie Praw Podstawowych Unii Europejskiej (mającej ten sam charakter prawny co traktaty) godność podniesiono do rangi całej jednostki redakcyjnej – I tytułu – cytowanego dokumentu, w którym mowa jest o godności człowieka, prawie do życia, prawie człowieka do integralności, zakazie tortur i niehumanitarnego lub poniżającego traktowania albo karania oraz zakazie niewolnictwa i pracy przymusowej. W komentarzu do tego katalogu praw człowieka obowiązującego w państwach członkowskich Unii czytamy, że godność człowieka jest wartością powszechną i niepodzielną. Ponadto stanowi ontologiczny i aksjologiczny fundament praw podstawowych. Wreszcie, co dla analiz prowadzonych w niniejszej pracy jest niezwykle istotne, „zasada godności osoby ludzkiej jest wykorzystywana w orzecznictwie sądowym do rozstrzygania tzw. trudnych spraw (*hard cases*), zwłaszcza aborcji, małżeństw homoseksualnych czy eutanazji”<sup>296</sup>. Te „skomplikowane” sprawy są wynikiem gwałtownego rozwoju medycyny, biologii i biotechnologii

---

<sup>296</sup> A. Wróbel, *Komentarz do Tytułu I KPP*, [w:] A. Wróbel (red.), *Karta Praw Podstawowych UE. Komentarz*, Warszawa 2013, s. 28-29.

z jednej strony, a z drugiej – wzrostu świadomości wśród pacjentów i związanego z tym rozwoju praw pacjenta.

Tak jak w przypadku wszystkich praw i wolności człowieka chronionych prawem międzynarodowym, w szczególności wyrażonych w Karcie Narodów Zjednoczonych, Powszechnej deklaracji praw człowieka, międzynarodowych paktach praw człowieka, Europejskiej konwencji praw człowieka, tak też w odniesieniu do autonomii pacjenta kluczową rolę odgrywa godność człowieka jako źródło jego praw. Najbardziej zwięźle i w uporządkowanej formule wyraziła tę ideę Rzecznik Generalna Trybunału Sprawiedliwości Unii Europejskiej Christine Stix-Hackl w opinii z dnia 18 marca 2004 r. dotyczącej sprawy *Omega*<sup>297</sup>. Co prawda w punkcie wyjściowym swoich dywagacji rzecznik zaznaczyła, że żadne z pojęć prawnych nie jest tak trudne do zdefiniowania, jak godność ludzka, ale dokonała jednak próby wyjaśnienia znaczenia tego terminu oraz jego miejsca w strukturze praw człowieka, a także prawa Unii Europejskiej. Z tych ustaleń można wybrać kilka najistotniejszych konkluzji, które mogą być użyteczne dla wskazania relacji między ewolucją prawa do autonomii pacjenta a godnością każdego człowieka.

Podążając za myślą zaczerpniętą od Christopha Endersa<sup>298</sup>, cytowana autorka podkreśliła, że „godność ludzka wyraża najwyższe prawo do poważania i szacunku, które przysługuje człowiekowi na podstawie samego faktu jego człowieczeństwa. Chodzi o ochronę i poszanowanie jestestwa, względnie natury człowieka jako takiej, o kwintesencję człowieczeństwa”<sup>299</sup>. Stąd wynika jasno, że godność jest immanentną cechą każdego człowieka i przysługuje mu z samego faktu istnienia. Jest zatem wartością / cechą pierwotną każdego bytu ludzkiego (z zastrzeżeniem sporu wokół początku życia ludzkiego) i ma niezbywalny charakter. Jak trafnie zauważa to rzecznik – jest kwintesencją człowieczeństwa, czyli sednem, istotą, sensem, meritum bycia człowiekiem. Zgodnie zaś z teorią kosmologii Arystotelesa<sup>300</sup> skoro kwintesencja stanowi pierwiastek struktury wszechświata, a, jak powszechnie przyjęto (co uwypuklone zostało w podnoszonej opinii), godność jest kwintesencją człowieczeństwa, zatem godność powinna być rozumiana jako najistotniejszy element istnienia człowieka we wszechświecie.

Powiązanie między teorią godności jako kwintesencją człowieczeństwa a koncepcją praw człowieka można wyrazić następująco: „Jako podstawowy wyraz tego, co przysługuje człowiekowi na podstawie samego faktu jego człowieczeństwa, godność ludzka stanowi substrat i punkt wyjściowy dla wszystkich praw człowieka, które czerpią z niej, przyjmując poszczególne formy. Jednocześnie godność ludzka stanowi perspektywiczny

---

<sup>297</sup> Opinia rzecznika generalnego Christine Stix-Hackl z dnia 18 marca 2004 r. w sprawie *Omega Spielhallen-und Automatenaufstellungs-GmbH przeciwko Oberbürgermeisterin der Bundesstadt Bonn*, C 36/02, ECLI:EU:C:2004:162.

<sup>298</sup> Ch. Enders, *Die Menschenwürde in der Verfassungsordnung*, 1997, s. 5 i n.

<sup>299</sup> Opinia rzecznika generalnego Christine Stix-Hackl z dnia 18 marca 2004 r. ..., par. 75.

<sup>300</sup> Szerzej zob.: S. Kwok, *Cosmology according to Aristotle*, [w:] *Our Place in the Universe*, 2<sup>nd</sup> ed., Cham, s. 143-147; M. Matthen, *The Holistic Presuppositions of Aristotle's Cosmology*, „Oxford Studies in Ancient Philosophy” 2001, Vol. 20, s. 171-199.



punkt odniesienia dla poszczególnych praw człowieka, w odniesieniu do którego należy je rozumieć i interpretować<sup>301</sup>. W ten sposób godność staje u początku każdego prawa człowieka w charakterze jego źródła oraz przewija się jako kontekst w procesie tworzenia i stosowania (zwłaszcza interpretacji) systemu praw człowieka. Innymi słowy nie jest możliwe jakiegokolwiek odniesienie do praw i wolności człowieka w oderwaniu od godności.

Skoro zatem godność jest nieodłącznym elementem praw i wolności jednostki, należy również odwołać się do niej w kontekście autonomii pacjenta. Takie podejście znalazło zastosowanie w cytowanej opinii. Zgodnie z konstatacją Christine Stix-Hackl „godność ludzka jest głęboko zakorzeniona w sformułowaniu obrazu człowieka w europejskim kręgu kulturowym, który pojmuje człowieka jako istotę obdarzoną autonomią i zdolnością samostanowienia. Ze względu na zdolność człowieka do samodzielnego, wolnego kształtowania woli stanowi on podmiot i nie może zostać zredukowany do rzeczy, przedmiotu”<sup>302</sup>. Ta myśl prowadzi do dalszego wniosku, że konsekwencją godności ludzkiej jest prawo do samostanowienia (samodecydowania), które powiązane jest z autonomią (niezależnością) jednostki.

Godność ludzka nie jest zatem pojmowana jako odrębne prawo lub wolność. Jest raczej źródłem wszelkich praw i wolności oraz równocześnie zasadą ogólną, podstawową, stanowiącą podstawę rozumowania sędziowskiego (interpretacji, wykładni). Ostatecznie zatem, interpretując każde prawo i wolność człowieka, należy czynić to w kontekście nakazu poszanowania i zakazu naruszania godności ludzkiej jako wartości przyrodzonej i niezbywalnej, a stanowiącej źródło wszelkich praw i wolności oraz równocześnie ich tło. W ten sposób również analiza prawa do autonomii (prawa do samostanowienia) musi znajdować potwierdzenie w koncepcji godności jako podstawy i źródła tych uprawnień oraz zasady ogólnej prawa na poziomie międzynarodowym, europejskim i krajowym. Równocześnie zaś oba wspomniane prawa powinny być badane jako odzwierciedlające inne prawa lub wartości, takie jak np. prawo do życia, wolność od tortur, nieludzkiego i poniżającego traktowania, wolność osobista, prawo do prywatności, zakaz dyskryminacji, lub też łączące się z nimi.

Prosta, ale właśnie w swojej prostocie odkrywczą i inspirującą jest uwaga podniesiona przez Geralda Dworkina. Zgodnie z jego opinią „moralna autonomia jest kwestią moralnego wyboru zgodnie z wartościami, które jednostka uznaje za słuszne i sprawiedliwe” („Moral autonomy is a question of free moral choice according to a set of values that the individual considers right and just”)<sup>303</sup>. Co prawda „autonomia moralna” to nie to samo, co „autonomia osobista”, a tym bardziej „autonomia pacjenta”, ale autonomia pacjenta zawiera się w autonomii osobistej, a ta z kolei ma swoje źródło w autonomii moralnej. Wynika to z koncepcji, zgodnie z którą każdy człowiek kieruje się w swoim życiu, świadomie bądź nieświadomie, pewnym zaakceptowanym przez siebie

---

<sup>301</sup> Opinia rzecznika generalnego Christine Stix-Hackl z dnia 18 marca 2004 r.,..., par. 76.

<sup>302</sup> *Ibidem*, par. 78.

<sup>303</sup> G. Dworkin, *The Theory...*, s. 34-35.

systemem wartości. Stąd w ostatecznej postaci decyzja pacjenta znajdzie zawsze oparcie, przynajmniej częściowo, w osobistej indywidualnej strukturze rzeczy pierwszych i mniej ważnych oraz ich uzasadnień, którymi osoba ta kieruje się w swoim życiu.

Podsumowując rozważania dotyczące znaczenia godności w systemie praw człowieka i bardziej konkretnie – w odniesieniu do autonomii jednostki – warto jeszcze przytoczyć uporządkowaną klasyfikację znaczenia tego pojęcia. Godności, ujętej w międzynarodowym, europejskim i krajowym prawie praw człowieka, przypisuje się cztery podstawowe funkcje: symboliczną, fundującą, legalistyczną oraz mediacyjną<sup>304</sup>. Najbardziej przyjętą w doktrynie prawa jest koncepcja, według której godność człowieka stanowi normatywną podstawę albo uzasadnienie praw człowieka (czyli dominuje funkcja fundująca wraz z legalistyczną). Wydaje się również, że w kontekście międzynarodowego prawa biomedycznego pozostałe dwie – symboliczna i mediacyjna – mają równie istotne znaczenie. Przede wszystkim dlatego, że godność w odniesieniu do bardzo delikatnych i subtelnych problemów bioetycznych bez wątpienia stanowi pewną metaforę źródła poszanowania praw jednostki, nawet w sytuacjach wcześniej nieistniejących lub nieuświadomionych, a wywołanych nowymi odkryciami i możliwościami w medycynie i biotechnologii. Dowodem tego są np. sformułowania zawarte w dokumentach organizacji międzynarodowych wypowiadających się w kwestiach nowo pojawiających się dylematów związanych z najnowszymi odkryciami czy ustaleniami w medycynie, takich jak Powszechna deklaracja w sprawie bioetyki i praw człowieka (UNESCO), która jednoznacznie podkreśla, że „należy w pełni szanować ludzką godność, prawa człowieka i jego podstawowe swobody” (art. 3 ust. 1), i Powszechna deklaracja o genomie ludzkim i prawach człowieka (UNESCO), w której czytamy, że „genom ludzki jest podstawą zasadniczej jedności wszystkich członków rodziny ludzkiej i uznania ich wrodzonej godności i różnorodności”<sup>305</sup>. Jeszcze wyraźniej godność w kontekście prawa biomedycznego wypunktowana jest w Konwencji biomedycznej. Sam tytuł podkreśla wagę godności: Konwencja o ochronie praw człowieka i **godności** (podkreślenie autorki) istoty ludzkiej wobec zastosowań biologii i medycyny. Preambuła rozwija ten wątek dalej w słowach: „Państwa członkowskie Rady Europy, inne Państwa i Wspólnota Europejska, sygnatariusze niniejszej Konwencji [...], przekonane o konieczności poszanowania istoty ludzkiej, zarówno jako jednostki, jak i przedstawiciela gatunku ludzkiego oraz uznając znaczenie zapewnienia godności istocie ludzkiej; Świadome, że niewłaściwe wykorzystanie biologii i medycyny może zagrażać godności ludzkiej [...], uzgodniły, co następuje”. Nadto w art. 1 określającym cel i przedmiot traktatu przyjęto jasne stwierdzenie: „Strony niniejszej Konwencji chronią godność i tożsamość istoty ludzkiej i gwarantują każdej osobie, bez dyskryminacji, poszanowanie dla jej integralności oraz innych podstawowych praw

<sup>304</sup> A. Wróbel, *op. cit.*, s. 39-40.

<sup>305</sup> Powszechna deklaracja o genomie ludzkim i prawach człowieka, protokół dostępu: [http://www.unesco.pl/fileadmin/user\\_upload/pdf/Powszechna\\_Deklaracja\\_o\\_Genomie\\_Ludzkiem\\_i\\_Prawach\\_Czlowiek\\_\\_8230\\_.pdf](http://www.unesco.pl/fileadmin/user_upload/pdf/Powszechna_Deklaracja_o_Genomie_Ludzkiem_i_Prawach_Czlowiek__8230_.pdf), 23.09.2018 r.

i wolności wobec zastosowań biologii i medycyny”. W raporcie wyjaśniającym do konwencji rola godności została nakreślona jako kluczowa: „Koncepcja godności ludzkiej, która również została uwypuklona, tworzy zasadniczą (*essential*) wartość do podtrzymania. Leży u podstaw większości wartości podkreślonych w konwencji”. Idea (cel i przedmiot) oraz struktura (treść preambuły oraz kolejność artykułów) konwencji biomedycznej w sposób niebudzący najmniejszych wątpliwości potwierdzają znaczenie godności jako fundamentu ochrony praw jednostki oraz jednocześnie wartości przenikającej wszelkie pozostałe brane pod uwagę w kontekście biomedycyny. Z kolei wyważanie sprzecznych interesów i rozwiązywanie konfliktów między różnymi wartościami, cechujące proces mediacji, w świetle prawa medycznego wydają się podstawowymi metodami orzekania o zakresie, interpretacji i znaczeniu praw i wolności człowieka.

Uzasadnione zatem jest kwalifikowanie prawa do poszanowania godności jako istoty praw człowieka. Godność stanowi ich rację bytu, ponieważ jednocześnie określa ramy ochrony człowieczeństwa i czyni z nich zasadę prawną. W tym sensie jest jednolita, absolutna i stanowi punkt wyjścia dla innych praw. Równocześnie jednak zagadnienie absolutnego charakteru zasady poszanowania godności jest przedmiotem dyskursu, podobnie jak i innych praw (np. prawa do życia, wolności od nieludzkiego i poniżającego traktowania, prawa do prywatności). Zasada szacunku dla ludzkiej godności może bowiem wchodzić w konflikt z innymi ogólnie przyjętymi prawami, jak np. wolność prowadzenia badań naukowych<sup>306</sup>. Wydaje się jednak, że, jak sformułowano to w Konwencji biomedycznej, „Interes i dobro istoty ludzkiej przeważa nad wyłącznym interesem społeczeństwa lub nauki” (art. 2), czy Powszechnej Deklaracji w sprawie Bioetyki i Praw Człowieka (UNESCO), „Interesy i dobro jednostki powinny być stawiane ponad wyłącznym interesem nauki lub społeczeństwa” (art. 3 ust. 2), wolność nauki ustępuje zasadzie poszanowania godności człowieka. Tak zresztą ujęto to w raporcie wyjaśniającym do Konwencji z Oviedo, wskazując na prosty związek między celem konwencji, jakim jest ochrona praw człowieka i godności, a ogólnym motywem tego traktatu, który inspirowany jest zasadą prymatu istoty ludzkiej. W ten sposób jasne staje się pierwszeństwo godności człowieka nad wolnością nauki. Natomiast nie jest klarowna relacja między godnością a wolnością jednostki. Autonomia zasadza się bowiem głównie na tej drugiej wartości. Równocześnie jednak w systemowym ujęciu prawa międzynarodowego jako takiego, a także międzynarodowego prawa praw człowieka wyraźny wydaje się prymat godności jako źródła pozostałych uprawnień oraz klamry je spinającej. Dylematem staje się więc określenie równowagi między godnością i wolnością – dwiema fundamentalnymi wartościami i podstawowymi prawami jednostki. Konstruowana bowiem na nich autonomia powinna uwzględniać oba te aspekty.

---

<sup>306</sup> B. Mathieu, *Znaczenie zasady poszanowania godności i jej zastosowanie w dziedzinie etyki biomedycznej w prawie francuskim*, [w:] K. Complak (red.), *Godność człowieka jako kategoria prawa*, Wrocław 2001, s. 260.

## 1.2. Prawo do życia

Kwestia autonomii pacjenta bardzo wyraźnie ujawnia się w sytuacjach granicznych, związanych z podejmowaniem decyzji o zakończeniu życia, w szczególności przez zastosowanie eutanazji lub wspomaganego samobójstwa. Podejmując ten wątek, dobrze byłoby wprowadzić podstawowe wyjaśnienia dotyczące znaczenia i zakresu eutanazji oraz wspomaganego samobójstwa<sup>307</sup>.

W *Leksykonie ochrony praw człowieka* eutanazja definiowana jest jako: „działanie prowadzące do bezbolesnej śmierci osoby cierpiącej podjęte na jej żądanie”<sup>308</sup>. Wziąwszy pod uwagę cytowaną tamże za literaturą przedmiotu kwalifikację eutanazji, uwzględniającą jej postać czynną, bierną, dobrowolną, niedobrowolną, bezpośrednią i pośrednią, trudno nie zauważyć, że w jakimś stopniu istota eutanazji ulega tu rozdrobnieniu i rozproszeniu. Ponadto wprowadzenie chociażby podziału na „eutanazję czynną i bierną” stanowi zaprzeczenie ogólnej formuły definiującej to zjawisko, gdzie wyraźnie wskazany jest element działania osoby trzeciej. W *Leksykonie prawa medycznego* pojawia się bardzo podobne wyjaśnienie terminu „eutanazja” jako „sytuacji, w której osoba X powoduje pod wpływem współczucia dla cierpiącej osoby Y śmierć tej osoby”<sup>309</sup>. Powtarzają się zatem trzy podstawowe przesłanki określające eutanazję: cierpienie osoby chorej, współczucie ze strony osoby trzeciej i wreszcie zadziałanie tejże trzeciej osoby w celu zakończenia życia osoby zainteresowanej/pacjenta. Próbuując jednak dokonać bardziej ścisłych ustaleń, warto zacytować klasyfikację przyjętą przez autorów książki *Euthanasia and law in Europe* (Eutanazja a prawo w Europie) wydanej w 2008 r.<sup>310</sup>, w której autorzy odeszli od podziału eutanazji na czynną i bierną, uwzględniając różnego rodzaju formy zachowań medycznych potencjalnie skracających życie. Wśród tego rodzaju praktyk wyróżnili oni: tzw. normalną praktykę medyczną, obejmującą takie działania, jak poszanowanie odmowy zgody na zabieg, powstrzymanie się od lub zaprzestanie bezcelowego leczenia przedłużającego życie (tzw. terapia uporczywa) oraz łagodzenie bólu, którego efektem może być skrócenie życia. Ponadto cytowani autorzy wyróżnili kategorię czynności prowadzących do zakończenia/przerwania życia, czyli eutanazję, wspomaganą samobójstwo oraz spowodowanie śmierci nie na życzenie pacjenta (co odpowiadałoby kategorii eutanazji niedobrowolnej – w braku zdolności pacjenta do wyrażenia woli oraz wbrew woli pacjenta)<sup>311</sup>.

<sup>307</sup> Kwestie terminologiczne, szczególnie w filozoficznej perspektywie, zostały przeglądowo pokazane w: L. Bosek, O. Nawrot, *Eutanazja i wspomagane samobójstwo*, [w:] M. Safjan, L. Bosek, *System Prawa Medycznego...*, t. II

<sup>308</sup> O. Nawrot, [hasło] *Eutanazja*, [w:] M. Balcerzak, S. Sykuna (red.), *Leksykon ochrony praw człowieka. 100 podstawowych pojęć*, Warszawa 2010, s. 133-139.

<sup>309</sup> W. Załuski, [hasło] *Eutanazja*, [w:] A. Górski (red.), *Leksykon prawa medycznego. 100 podstawowych pojęć*, Warszawa 2012, s. 43-46.

<sup>310</sup> J. Griffiths, H. Weyers, M. Adams, *Euthanasia and Law in Europe*, Oxford 2008, s. 51-54, 57 i n.

<sup>311</sup> M. Syska, *Medyczne oświadczenia pro futuro na tle prawnoporównawczym*, Warszawa 2013, s. 25-27 i cytowana tam literatura.

W holenderskim oraz belgijskim prawie, dopuszczającym eutanazję, procedura ta zdefiniowana jest jako: „intencjonalne odebranie komuś życia na jego żądanie przez drugą osobę” („*euthanasia is the intentional taking of someone’s life by another, on his request*”)<sup>312</sup>. Luksemburska ustawa o eutanazji i wspomaganym samobójstwie z dnia 16 marca 2009 r. określa eutanazję jako procedurę medyczną, w której lekarz na wyraźne i dobrowolne życzenie zainteresowanej osoby celowo (intencjonalnie) kończy jej życie. Wspomagane samobójstwo definiuje zaś jako pomoc innej osobie w popełnieniu samobójstwa, włączając w to zapewnienie niezbędnych środków w tym celu. Ponadto szwajcarska ustawa o zdrowiu publicznym z dnia 29 maja 1985 r. przewiduje, że domy opieki społeczno-medycznej oraz szpitale otrzymujące publiczne dotacje muszą umożliwić świadczenie pomocy w samobójstwie w swoich placówkach każdemu rezydentowi, który zwróci się o to do stowarzyszenia popierającego prawo do godnej śmierci lub do lekarza odpowiedzialnego za jego leczenie zgodnie z art. 115 szwajcarskiego Kodeksu karnego i art. 34 ust. 2 Konstytucji kantonu Vaud (art. 71 b)<sup>313</sup>.

Polski ustawodawca, penalizując eutanazję, zdefiniował ją w Kodeksie karnym jako „zabicie człowieka na jego żądanie pod wpływem współczucia dla niego” (art. 150 par. 1)<sup>314</sup>. Warto zaznaczyć, że równocześnie dyspozycją par. 2 tego samego artykułu wprowadził możliwość nadzwyczajnego złagodzenia kary, a nawet odstąpienia od jej wymierzenia przy zaistnieniu wyjątkowych okoliczności, co w dużym uproszczeniu można by odczytywać jako otwarcie furtki dla czynności eutanatycznych, choć zawsze wymagających istotnego uzasadnienia.

Z punktu widzenia międzynarodowego prawa medycznego poszukiwanie jakichkolwiek regulacji, wskazówek czy wyjaśnień dotyczących eutanazji prowadzi do rekomendacji Zgromadzenia Parlamentarnej Rady Europy – aktów, co należy podkreślić, z zakresu *soft law*, ale mających wpływ na kształtowanie się powszechnie obowiązujących standardów, szczególnie, że w omawianych obszarach brakuje jednoznacznych i szczegółowych regulacji *stricte* prawnych. W 1999 r. organ ten, zwracając uwagę na wcześniejsze już swoje dokumenty, np. rezolucję z 1976 r.<sup>315</sup> oraz rekomendację z 1976 r.<sup>316</sup>,

<sup>312</sup> R. Cohen-Almagor, *Euthanasia Policy and Practice in Belgium: Critical Observations and Suggestions for Improvement*, „*Issues in Law & Medicine*” 2009, Vol. 24, No. 3, s. 187-218.

<sup>313</sup> Informacje zaczerpnięte ze strony szwajcarskiej Rady Praw Pacjenta, protokół dostępu: <http://www.patientsrightscouncil.org/site/switzerland/>, 7.05.2018 r.

<sup>314</sup> Ustawa z dnia 6 czerwca 1997 r. – Kodeks karny, t.j. Dz. U. z 1997 r. Nr 88, poz. 553.

<sup>315</sup> Rezolucja Zgromadzenia Parlamentarnej Rady Europy Nr 613, protokół dostępu: [<sup>316</sup> Rekomendacja Zgromadzenia Parlamentarnej Rady Europy Nr 779, protokół dostępu: \[123\]\(http://semantic-pace.net/tools/pdf.aspx?doc=aHR0cDovL2Fzc2VtYmx5LmNvZS5pbmQvbnVneG1sL1hSZWYvWDJILURXLWV4dHluYXNwP2ZpbGVpZD0xNDgxMyZsYW5nPUVO&xsl=aHR0cDovL3NlbWFudGljcGFjZS5uZXQvWHNsdc9QZGYvWFJlZi1XRc1BVC1YTUwyUERGLnhzbA==&xsltparams=ZmlsZWlkPTE0ODEz, 15.06.2018 r.</a></p></div><div data-bbox=\)](http://semantic-pace.net/tools/pdf.aspx?doc=aHR0cDovL2Fzc2VtYmx5LmNvZS5pbmQvbnVneG1sL1hSZWYvWDJILURXLWV4dHluYXNwP2ZpbGVpZD0xNjAyNiZsYW5nPUVO&xsl=aHR0cDovL3NlbWFudGljcGFjZS5uZXQvWHNsdc9QZGYvWFJlZi1XRc1BVC1YTUwyUERGLnhzbA==&xsltparams=ZmlsZWlkPTE2MDI2, 15.06.2018 r.</a></p></div><div data-bbox=)



podkreślił dwie istotne kwestie<sup>317</sup>. Przede wszystkim, że pacjenci pragną umierać w pokoju i godności, a ponadto, że przedłużanie życia chorego nie powinno być celem samym w sobie. Bardziej chodzi bowiem o minimalizowanie bólu i cierpienia pacjenta niż bezzasadne z medycznego punktu widzenia przeciąganie stanu życia w cierpieniu bez szansy na wyzdrowienie i równocześnie bez zwracania uwagi na potęgujące się cierpienie. Równocześnie jednak w sposób niebudzący wątpliwości skonstatował, że poszanowanie godności osób terminalnie chorych lub umierających powinno m.in. polegać na obowiązku ze strony państw członkowskich Rady Europy „potwierdzenia zakazu świadomego zakończenia życia osób terminalnie chorych lub umierających”. Argumentem potwierdzającym tego rodzaju tezę jest świętość życia wynikająca z art. 2 EKPCz, a opierająca się na konstrukcji: „nikt nie będzie umyślnie pozbawiony życia” oraz na braku roszczenia o śmierć oraz braku usprawiedliwienia prawnego dla działań prowadzących do spowodowania śmierci. Prawo do życia sformułowane w art. 2 Europejskiej konwencji praw człowieka w założeniu ma charakter niederogowalny (ze ścisłymi wyjątkami). Jest najbardziej podstawowym prawem człowieka spośród wszystkich innych, dlatego też w konwencji zostało umieszczone na pierwszym miejscu. Co najbardziej oczywiste, nie można nikogo pozbawić tego prawa w sposób arbitralny, bo tego typu działanie czyniłoby prawo do życia iluzorycznym<sup>318</sup>.

W kontekście eutanazji oraz wspomaganego samobójstwa prawo do życia sformułowane w art. 2 EKPCz powoduje cały szereg pytań. Przede wszystkim należy z całą mocą podkreślić, że wśród okoliczności wymienionych w ust. 2 przywołanego artykułu, które mogą usprawiedliwiać pozbawienie człowieka życia (obrona jakiegokolwiek osoby przed bezprawną przemocą, wykonanie zgodnego z prawem zatrzymania lub uniemożliwienia ucieczki osobie pozbawionej wolności zgodnie z prawem, działania podjęte zgodnie z prawem w celu stłumienia zamieszek lub powstania) nie ma literalnie wymienionej eutanazji ani wspomaganego samobójstwa. Oczywiście brak takiego wyraźnego wskazania wspomnianych okoliczności sam w sobie jeszcze nie przesądza, że nie mogą one być brane pod uwagę. Z praktyki orzeczniczej Europejskiego Trybunału Praw Człowieka wynika bowiem jasno: „Konwencja jest żywym instrumentem i należy ją interpretować zgodnie z aktualnymi potrzebami”<sup>319</sup>, co trybunał czyni, w szczególności w tzw. sprawach bioetycznych albo też dotyczących interpretacji i zakresu prawa do prywatności. Wracając jednak do sedna, ochrona życia pod rządami konwencji w związku z kwestią zakończenia

<sup>317</sup> Rekomendacja Zgromadzenia Parlamentarnego Rady Europy Nr 1418 (1999) w sprawie ochrony praw człowieka i godności osób terminalnie chorych i umierających z 25 czerwca 1999 r., protokół dostępu: <http://semantic-pace.net/tools/pdf.aspx?doc=aHR0cDovL2Fzc2VtYmx5LmNvZS5pbnQvbncveG1sL1hSZWYvWDJlURXLWV4dHluYXNwP2ZpbGVpZD0xNjcyMiZsYW5nPUVO&xsl=aHR0cDovL3NlbWFudGljcGFjZS5uZXQvWHNsdc9QZGYvWFJlZi1XRClBVClYTUwyUERGLnhzbA==&xsltparams=ZmlsZWlkPTE2NzIy>, 15.06.2018 r., tłumaczenie: T. Jasudowicz, J. Czepek, J. Kapelańska-Pręgowska, *Międzynarodowe standardy...*, s. 119-122.

<sup>318</sup> D. Korff, *The Right to Life. A guide to the Implementation of Article 2 of the European Convention on Human Rights*, „Human Rights Handbooks”, No. 8, Council of Europe, Strasbourg 2006, s. 6.

<sup>319</sup> *Loizidou...*



życia na życzenie pacjenta i/lub w wyniku empatii lekarza/innej osoby trzeciej wywołuje kilka poważnych dylematów. Podstawowe są pytania: kiedy kończy się prawna ochrona życia i czy w ogóle określenie takiego momentu jest zasadne? Czy paliatywna opieka medyczna jest dopuszczalna, jeśli wiadomo, że może ona prowadzić do skrócenia życia chorego? Czy w tej kwestii lekarze powinni konsultować się z zainteresowanym pacjentem? Wreszcie: czy państwo może, czy też musi (*may or must*) chronić prawo do życia osoby, która wyraźnie wyraża wolę zakończenia tego życia? Dalej: czy konwencja chroni prawo do życia, czy również prawo do śmierci, a w tym prawo do popełnienia samobójstwa? A jeśli tak, to czy pacjent może wymagać udziału osób trzecich w realizacji samobójstwa/prawa do śmierci? I jeszcze: czy państwo powinno zezwalać na zakończenie życia nawet, jeśli zainteresowany pacjent nie jest w stanie wyrazić swojego poglądu w tej sprawie<sup>320</sup>?

Częściowo można próbować odnaleźć rozwiązania tych problemów bądź w orzecznictwie ETPCz, bądź też w prawie tworzonym przez organy Rady Europy. Jeśli chodzi o kwestię końca życia, to w świetle wiedzy medycznej wiadomo, że śmierć (umieranie) może być procesem trwającym jakiś czas, a nie ograniczonym do jednego konkretnego momentu<sup>321</sup>. Warto przy tym podkreślić, że ustalenia w kierunku przyjęcia jednolitych kryteriów życia, stwierdzenia śmierci pnia mózgu, spory doktrynalne na temat przetrwałego stanu wegetatywnego wciąż pozostają przedmiotem żywej dyskusji lekarzy, etyków i prawników oraz społeczeństwa jako całości<sup>322</sup>. Podobnie zatem, jak w kwestii początku życia ludzkiego, tak i w odniesieniu do jego końca trybunał podkreśla w swoim orzecznictwie brak europejskiego konsensusu i wspólnego poglądu w tych sprawach, co powoduje konieczność stosowania w doktrynie szerokiego marginesu swobody oceny przez poszczególne państwa. Efektem takiej praktyki jest zróżnicowanie poziomu ochrony życia ludzkiego w jego początkowym i końcowym stadium w zależności od systemu prawnego obowiązującego w danym państwie oraz wartości powszechnie akceptowanych w poszczególnych grupach społecznych. Stąd dopuszczalność w niektórych państwach niszczenia zarodków ludzkich (np. Wielka Brytania), aborcji (z różnych przyczyn w różnych państwach), eutanazji (np. Belgia, Holandia, Luksemburg), wspomaganego samobójstwa (np. Szwajcaria).

Wracając jednak do głównego wątku rozważań i pytań stawianych wokół interpretacji art. 2 konwencji, nie ma jednoznacznej i jedynie właściwej odpowiedzi na kwestię początku i końca prawnej ochrony życia ludzkiego. Determinują ją bowiem okoliczności prawne, społeczne, medyczne i polityczne w konkretnym państwie i w konkretnych okolicznościach. Jeśli chodzi zaś o możliwość skrócenia życia przez zastosowanie terapii paliatywnej, to pewną wskazówkę można odnaleźć w cytowanej już rekomendacji nr 1418.

<sup>320</sup> D. Korff, *op. cit.*, s. 15.

<sup>321</sup> M. Szeremeta, A. Niemcunowicz-Janica, *Śmierć – rodzaje i przyczyny, wczesne i późne znamiona, metody identyfikacji*, [w:] A. Guzowski, E. Krajewska-Kułak, G. Bejda, *Kultura śmierci, kultura umierania*, t. 2, Białystok 2016, s. 13-24.

<sup>322</sup> Zob. np.: A. Lewis, K. Cahn-Fuller, A. Caplan, *Shouldn't Dead Be Dead?: The Search for a Uniform Definition of Death*, „The Journal of Law, Medicine & Ethics” 2017, Vol. 45, No. 1.

Z art. 9 ust. a pkt 1.7. wynika, że w przypadku braku odmiennej woli pacjenta skutek w postaci skrócenia życia jako ubocznego efektu terapii paliatywnej i przeciwbólowej jest akceptowalny, bo uzasadniony poszanowaniem godności osoby umierającej. Warto jednak zwrócić uwagę, że elementem rozstrzygającym jest jednak wola pacjenta, czyli autonomia rozumiana jako prawo do samostanowienia powinna być respektowana. Jednocześnie ta sama rekomendacja zawiera wskazówki, z których wynika, że „żadna osoba terminalnie chora lub umierająca nie powinna być leczona wbrew jej woli” (art. 9 ust. b pkt III). Ponadto lekarze mają szanować wyrażone wcześniej życzenia pacjenta, ale pod warunkiem określenia kryteriów mocy wiążącej tego rodzaju deklaracji. Wydaje się zatem, że celem jest jak największy zakres respektu dla woli pacjenta, przy czym życzenia chorego muszą być wolne od czyjegokolwiek nacisku oraz niepełnosprawności umysłowej i pozostawać w zgodzie z wymogami prawnymi, czyli muszą być dobrowolne, świadome i zgodne z przyjętymi granicami prawnymi. Najmocniej jednak w cytowanej rekomendacji przebija się myśl, że szacunek dla autonomii pacjenta w terminalnej fazie choroby lub umierającego uwarunkowany jest odpowiedzialnością terapeutyczną lekarza, obowiązkiem poszanowania godności ludzkiej oraz prawa pacjenta do życia. Można zatem wnioskować, że prawo pacjenta do samostanowienia/samookreślenia ustawia się w pewnej istotnej hierarchii i jest poprzedzone szacunkiem dla godności i życia. Można by próbować uzasadniać możliwość wyboru raczej śmierci niż życia, argumentując, że poziom i forma cierpienia kłóci się z poczuciem godności człowieka, ale stwierdzenie, że „w sytuacjach, w których nie ma uprzednich wskazań lub woli co do życia, prawo pacjenta do życia nie podlegało naruszeniu [...]” (art. 9 ust. b pkt VI) wyraźnie akcentuje prymat życia. Szczególnie użycie sformułowania „wola co do życia” ukierunkowuje w stronę poszanowania życia, a nie wyboru śmierci. Nie wydaje się bowiem, aby zastosowana konstrukcja słowna miała przypadkowy charakter, tym bardziej, że w kolejnych postanowieniach cytowanej rekomendacji użyta jest fraza „potwierdzenie zakazu świadomego zakończenia życia osób terminalnie chorych lub umierających” (art. 9 ust. c).

Kontynuując powyższe rozważania, warto podnieść argumentację ETPCz wyrażoną w sprawie *Pretty przeciwko Zjednoczonemu Królestwu*, w której 43-letnia kobieta – Diane Pretty, cierpiąca na nieuleczalne zwiotczenie mięśni, sparaliżowana od karku w dół i odżywiana przez sondę, ale w pełni świadoma, zwróciła się do prokuratury o zwolnienie z odpowiedzialności karnej jej męża za udzielenie jej pomocy w popełnieniu samobójstwa. W kazusie tym stwierdzono m.in., że „chociaż Trybunał musi przyjmować dynamiczne i elastyczne podejście do interpretacji EKPCz, która stanowi »żyjący« instrument, wszelka interpretacja musi pozostawać w zgodzie z fundamentalnymi celami EKPCz i z jej spójnością jako systemu ochrony praw człowieka”<sup>323</sup>. Biorąc pod

<sup>323</sup> *Pretty*, par. 54. Por. tłumaczenie [w:] T. Jasudowicz, J. Czepek, J. Kapelańska-Pręgowska, *Międzynarodowe standardy bioetyczne. Dokumenty i orzecznictwo*, Warszawa 2014, s. 217-223.

uwagę systemową wykładnię prawa, w prawie międzynarodowym bardzo istotną, nie można nie zgodzić się z tym kierunkiem interpretacji wyrażonym przez ETPCz. Słusznie bowiem w tej samej sprawie podkreślił on, że „art. 2 nie mógłby być – nie wypaczając swej językowej konstrukcji (*without a distortion of language*) – interpretowany jako przyznający diametralnie przeciwstawne prawo, a mianowicie prawo do śmierci. Nie może też kreować prawa do samostanowienia w znaczeniu przyznania jednostce tytułu do dokonania wyboru raczej śmierci niż życia. Trybunał stwierdza, że żadnego prawa do śmierci – czy to z rąk osoby trzeciej, czy z pomocą władzy publicznej – nie można wywodzić z art. 2 EKPCz”<sup>324</sup>. Trybunał zatem udzielił jednoznacznej odpowiedzi, z której wynika, że z art. 2, chroniącego prawo do życia, nie można wywieść przeciwstawnego mu prawa do śmierci, a ponadto, że brak jest możliwości interpretowania z treści art. 2 prawa do samostanowienia w kierunku dokonania wyboru na korzyść śmierci. Prawo do życia uznaje się zatem za konieczny punkt wyjścia dla korzystania ze wszystkich innych praw i wolności gwarantowanych przez konwencję<sup>325</sup>. Zaprzeczenie mu godziłoby zatem w konstrukcję praw i wolności przyjętą w ETPCz i byłoby sprzeczne z logiką<sup>326</sup>. Takie wnioski nie zamyka jednak drogi do poszukiwania prawa do samostanowienia, nawet w obszarze decydowania o momencie i sposobie zakończenia życia, w innych postanowieniach konwencji, z naciskiem na art. 8 (prawo do prywatności), co jest przedmiotem analizy w dalszej części niniejszego rozdziału.

Podążając za orzecznictwem ETPCz w sprawach dotyczących eutanazji/wspomaganego samobójstwa i mając na względzie obowiązek interpretacji postanowień konwencji w świetle okoliczności dzisiejszych czasów, należy przyjrzeć się kolejnym orzeczeniom, sprawdzając, czy upływ czasu oraz zmiany w prawie krajowym poszczególnych państw wpłynęły na interpretację prawa do życia dokonywaną przez cytowany organ. W sprawie *Haas przeciwko Szwajcarii* z 2011 r. skarżący cierpiał od około 20 lat na poważne zaburzenia afektywne dwubiegunowe, co, jego zdaniem, pozbawiło go możliwości godnego życia, w związku z czym domagał się od instytucji krajowych umożliwienia mu położenia kresu życiu w sposób bezpieczny i godny, tzn. w procedurze wspomaganego samobójstwa. W odniesieniu do art. 2 trybunał zauważył, że „przepis ten zobowiązuje krajowe organy do zapobiegania sytuacjom, gdy jednostka zamierza targnąć się na własne życie, jeżeli jej decyzja nie była podjęta swobodnie i z pełną świadomością jej skutków”<sup>327</sup>. Wynika to z pozytywnego obowiązku ochrony prawa do życia nałożonego na państwa-strony

<sup>324</sup> *Ibidem*, par. 39 i 40.

<sup>325</sup> L. Garlicki, P. Hofmański, A. Wróbel, *Konwencja o Ochronie Praw Człowieka i Podstawowych Wolności. Komentarz do artykułów 1-18. Tom I. Komentarz*, Warszawa 2010, komentarz do art. 2 Nb 2. Zob. też M.A. Nowicki, *Wokół konwencji europejskiej: komentarz do Europejskiej konwencji praw człowieka*, wyd. 6, Warszawa 2013, s. 342-382.

<sup>326</sup> Szerzej zob.: A. Wnukiewicz-Kozłowska, *Prawo do godnej śmierci (wspomagane samobójstwo, eutanazja, zaprzestanie uporczywej terapii) w interpretacji Europejskiego Trybunału Praw Człowieka*, „Prawo i Medycyna” 2016 nr 3, s. 46-70.

<sup>327</sup> Wyrok ETPCz z dnia 20 stycznia 2011 r. w sprawie *Haas przeciwko Szwajcarii*, skarga nr 31322/07, par. 54.

konwencji, szczególnie gdy mamy do czynienia z osobami najbardziej narażonymi na naruszenia ich praw (tzw. *vulnerable persons*). Jednocześnie też konkluzja ETPCz na podstawie *argumentum a contrario* otwiera drogę do rozumowania, że warunkiem wykładni prawa do życia w kierunku jego relatywizacji jest świadoma i dobrowolna decyzja pacjenta o formie i czasie zakończenia życia. Rzeczywiście w sprawie *Haas* trybunał, przeprowadziwszy analizę prawodawstwa państw-stron konwencji, doszedł do wniosku, że brak konsensusu co do prawa jednostki do decydowania, jak i kiedy zakończyć swoje życie, skutkujący różnicowaniem regulacji w prawie krajowym tychże państw (od całkowitej ochrony życia do depenalizacji samobójstw w określonych przypadkach w krajach Beneluksu oraz zniesienia karalności podlegania do samobójstwa i pomocnictwa w samobójstwie z wyjątkiem zaistnienia okoliczności samolubnych pobudek jako przesłanki tego rodzaju działań w Szwajcarii)<sup>328</sup> otwiera stosowanie szerokiego marginesu swobody oceny. Takie stanowisko jest kontynuacją poglądów przedstawionych w sprawie *Pretty*. Margines ten powinien mieścić się jednak w granicach obowiązku gwarancji poszanowania prawa do życia, co w praktyce należy rozumieć jako obowiązek „ustanowienia procedur będących w stanie zapewnić, aby decyzja o zakończeniu swojego życia rzeczywiście odpowiadała swobodnej woli zainteresowanej jednostki”<sup>329</sup>. Z tak przyjętej interpretacji wynika, że sama dopuszczalność eutanazji i/lub wspomaganego samobójstwa w państwach-stronach konwencji nie budzi wątpliwości trybunału, jeśli jest opatrzona jasnymi, precyzyjnymi i dostępnymi przepisami prawa. Trybunał bardzo wyraźnie podkreśla przy tym, że uregulowania prawne w podnoszonej kwestii muszą być bardzo ścisłe, wyraźne i niebudzące wątpliwości, aby skutecznie pozwalały unikać wszelkiego ryzyka związanego z ewentualnymi nadużyciami. W relacjonowanej sprawie, podobnie jak w cytowanej wcześniej *Pretty*, trybunał nie wywiódł z art. 2 prawa do śmierci. Wypowiedział się raczej przez pryzmat art. 8, przyznającego prawo do prywatności.

Koniecznym jednak należy zwrócić uwagę na przywołany w poprzednim akapicie fragment wyroku, w którym trybunał desabsolutyzuje prawo do życia w rozumieniu dopuszczenia możliwości odebrania sobie życia przez jednostkę pod warunkiem świadomości i dobrowolności tego rodzaju działania. Pojawia się zatem myśl, że istotą jest wolność wyboru, czyli inaczej świadomy wybór – skorzystanie z prawa do autonomii. Potwierdzeniem tego kierunku wnioskowania jest zresztą inne jeszcze zdanie zawarte w komentowanym wyroku: „W tym kontekście [ochrony zdrowia i bezpieczeństwa publicznego oraz zapobiegania przestępstwom – czyli przesłanek limitujących prawo do prywatności – przyp. autorki] Trybunał podziela stanowisko Trybunału Federalnego, iż

<sup>328</sup> Interesująca konstrukcja przyjęta w szwajcarskim Kodeksie karnym. Zgodnie z art. 115 tej regulacji: „Ktokolwiek, z egoistycznych pobudek, nakłania kogoś innego do popełnienia samobójstwa lub pomaga mu w tym, zostanie ukarany, jeśli samobójstwo zakończyło się sukcesem lub usiłowano je popełnić, karą pozbawienia wolności na okres nie dłuższy niż pięć lat”. Ponieważ większość osób biorących udział w akcie eutanazji lub wspomaganego samobójstwa kieruje się raczej współczuciem niż własnym egoizmem, takie rozwiązanie prawne komentowane jest jako uznanie *de facto* dopuszczalności eutanazji.

<sup>329</sup> *Haas*, par. 58.

prawo do życia gwarantowane w art. 2 EKPCz zobowiązuje państwa do ustanowienia procedur będących w stanie zapewnić, aby decyzja o zakończeniu swojego życia rzeczywiście odpowiadała swobodnej woli zainteresowanej jednostki<sup>330</sup>. Można zatem odnieść wrażenie, że trybunał wypukla prawo do decydowania o samym sobie, co nie jest jednak jednoznaczne z ewentualnym prawem do śmierci. Podkreśla jedynie autonomię woli pacjenta, ale nie ubierając jej w formułę prawa do śmierci czy prawa do godnej śmierci, poprzestając jedynie na prawie do prywatności i wolności wyboru. Innymi słowy z art. 2 nie wynika dla państw-stron konwencji żaden obowiązek pomocy państwa w dokonaniu samobójstwa. Natomiast problemem prawnym podlegającym rozważeniu jest pytanie, czy na podstawie art. 8 konwencji państwo jest zobowiązane zapewnić jednostce dostęp do śmiertelnej substancji bez recepty wystawionej przez lekarza, czyli wbrew wymogom przyjętym w prawie krajowym<sup>331</sup>. Ten wątek, zgodnie z przyjętą w pracy systematyką, będzie pogłębiony w punkcie odnoszącym się do prawa do prywatności.

Kolejnymi sprawami, w których trybunał mierzył się z zakresem prawa do życia w kontekście godności umierania, były: *kazus Koch przeciwko Niemcom* z 2012 r. oraz *kazus Gross przeciwko Szwajcarii* z 2013 r. W obu tych wyrokach trybunał nie odnosił się do art. 2 konwencji, ponieważ strony wносиły o zbadanie naruszenia art. 8 (prawo do prywatności). Najprawdopodobniej przyczyną takiego zawężenia spektrum praw branych pod uwagę była wcześniej przyjęta przez trybunał koncepcja świętości życia wynikająca z art. 2 i otwarcie furtki do rozważań w kierunku prawa do godnej śmierci na podstawie art. 8, choć w doktrynie dość ostrożnie podchodzi się do takiego ujęcia, zwracając uwagę, że jest dość wątpliwe, że inne postanowienia konwencji (jak np. art. 3 czy art. 8) lepiej pasują do argumentacji związanej z legalizacją wspomaganego umierania (*assisted dying*)<sup>332</sup>. Mając taką wiedzę, strony skoncentrowały się na podniesieniu argumentacji na podstawie prawa do prywatności, co zwiększało prawdopodobieństwo uznania zarzucanych naruszeń. Dalsza charakterystyka zostanie przedstawiona w podrozdziale na temat autonomii w kontekście prawa do prywatności.

Kwestia prawa do życia w perspektywie godnego zakończenia życia wróciła jednak w sprawie rozpatrywanej w 2015 r. *Lambert i inni przeciwko Francji*. Okoliczności dotyczyły wątpliwości skarżących wobec słuszności i prawidłowości decyzji o zaprzestaniu uporczywej terapii przez wstrzymanie odżywiania i nawadniania chorego, który w rezultacie wypadku drogowego stał się tetraplegikiem<sup>333</sup> i zgodnie z raportem przygotowanym dla francuskiej Rady Stanu przez ekspertów medycznych pozostawał w chronicznym stanie wegetatywnym. Kazus ten ma o tyle istotne znaczenie, że został nagłośniony w prasie i w niektórych opracowaniach doktryny jako

<sup>330</sup> *Ibidem*.

<sup>331</sup> *Ibidem*, par. 52.

<sup>332</sup> Zob. np. B. Rainey, E. Wicks, C. Ovey, *The European Convention on Human Rights*, 6<sup>th</sup> ed., Oxford 2014, s. 168.

<sup>333</sup> Tetraplegia – paraliż wszystkich czterech kończyn spowodowany uszkodzeniem rdzenia kręgowego w odcinku szyjnym; porażenie czterokończynowe.



zaakceptowanie przez ETPCz eutanazji, co jednak stanowi ogromny skrót myślowy czy też karkołomne uproszczenie, nie znajdujące potwierdzenia w argumentacji przedstawionej w omawianym wyroku. Trybunał jako punkt wyjścia zaprezentowanego toku rozumowania przytoczył znaną z wcześniejszego orzecznictwa oraz doktryny<sup>334</sup> tezę o podwójnym obowiązku wynikającym z art. 2 konwencji – negatywnym, oznaczającym konieczność powstrzymania się przez państwo od jakichkolwiek intencjonalnych działań zmierzających do pozbawienia życia kogokolwiek (z wyjątkiem sytuacji enumeratywnie wymienionych jako klauzule derogacyjne w ust. 2 cytowanego artykułu) oraz pozytywnym, oznaczającym przyjęcie właściwych środków w celu zapewnienia ochrony życia wszystkim osobom pozostającym pod jurysdykcją danego państwa, przywołując swoje wcześniejsze orzecznictwo – np. sprawy *McCann i inni przeciwko Zjednoczonemu Królestwu* z 1995 r., *L.C.B. przeciwko Zjednoczonemu Królestwu* z 1998 r.<sup>335</sup> Badając wypełnienie obowiązku negatywnego, zwrócił uwagę na rozważania sądów francuskich, w których przewijał się motyw rozróżnienia kilku odmiennych procedur medycznych, często mylonych lub wymienianych zamiennie w dyskusji. Dopiero takie ustalenia umożliwiają bowiem dalsze dywagacje. W ten sposób trybunał podniósł, że jest istotna i uzasadniona różnica między eutanazją i wspomaganym samobójstwem z jednej strony, a odstępieniem od terapii/zaprzestaniem terapii w znaczeniu przerwania sztucznego odżywiania i nawadniania z drugiej. Problemem było raczej, w opinii skarżących, że kryteria zezwalające na zaprzestanie uporczywej terapii nie były jasne, więc wnoszący skargę zastosowali termin „eutanazja”<sup>336</sup>. Ostatecznie ETPCz bardzo jednoznacznie przyjął, że przedmiotem analizowanej sprawy nie była kwestia eutanazji, a raczej wycofanie się z terapii podtrzymującej życie<sup>337</sup>. W konsekwencji przyjął strategię rozpatrywania wyłącznie pozytywnego obowiązku państwa, pomijając aspekt negatywny, argumentując ten tok myślenia w ten sposób, że prawo francuskie zakazuje intencjonalnego zabijania, a procedurę zaprzestania uporczywej terapii dopuszcza pod ściśle określonymi warunkami<sup>338</sup>.

Ostatecznie trybunał, odwołując się do wcześniejszej linii orzecniczej (*Glass przeciwko Zjednoczonemu Królestwu*, *Burke przeciwko Zjednoczonemu Królestwu*), przebadał następujące czynniki: istnienie w prawie krajowym i praktyce krajowej regulacji uwzględniających wymogi zawarte w art. 2 konwencji, możliwość wzięcia pod uwagę życzeń wyrażonych przez skarżącego, osób mu bliskich oraz opinii personelu medycznego i wreszcie zapewnienie możliwości sądowej kontroli decyzji dotyczących pacjenta pod względem ochrony jego najlepszego interesu. Drugą podstawą orzekania,

<sup>334</sup> Zob. np. D.J. Harris, M. O’Boyle, E.P. Bates, C.M. Buckley, *Law of the European Convention on Human Rights*, 2<sup>nd</sup> ed., Oxford 2009, s. 37; B. Rainey, E. Wicks, C. Ovey, *op. cit.*, s. 143.

<sup>335</sup> Wyrok ETPCz z dnia 5 czerwca 2015 r. w sprawie *Lambert i inni przeciwko Francji*, skarga nr 46043/14, par. 117.

<sup>336</sup> *Ibidem*, par. 118.

<sup>337</sup> *Ibidem*, par. 141.

<sup>338</sup> *Ibidem*, par. 124.



pomocną przy dokonywaniu interpretacji konwencji, którą trybunał wziął pod uwagę, są wskazówki Rady Europy dotyczące postępowania medycznego w sytuacjach związanych z końcem życia<sup>339</sup>. Konkluzja, do jakiej doszedł trybunał, ma bardzo różny wydźwięk w komentarzach doktryny – od spokojnej akceptacji opartej na zrozumieniu argumentacji sądu w kierunku udzielenia państwom-stronom konwencji znaczącego marginesu swobody (analogicznie jak we wszystkich wcześniejszych sprawach dotyczących dylematów bioetycznych i biomedycznych) do mocnej krytyki stanowiska trybunału, opartej na interpretacji jego wyroku jako akceptacji dla eutanazji. Wziąwszy pod uwagę rozumowanie trybunału, przytoczone przez niego argumenty, z główną tezą braku konsensusu w sprawach o proweniencji bioetycznej, w szczególności dotyczących delikatnej kwestii definiowania początku i końca życia ludzkiego wraz z obejmowaniem tych okresów życia ochroną prawną, wydaje się, że konkluzja ETPCz ma wydźwięk salomonowej decyzji. Nie satysfakcjonuje zatem ani zwolenników, ani przeciwników eutanazji, wspomaganego samobójstwa, odstąpienia od uporczywej terapii, ale też nie pozwala na nadużycia dotyczące stosowania tych procedur w praktyce w państwach-stronach EKPCz, jeżeli nawet same w sobie takie możliwości zakończenia życia ludzkiego są prawnie dopuszczalne. Wyrok ten zatem nie sankcjonuje dyskutowanych procedur, bo kompetencje w tym zakresie zarezerwowane są jednak dla państw i znajdują oparcie w powszechnej akceptacji społecznej w danym państwie, ale za to wyraźnie podkreśla obowiązek państw stworzenia jasnego, ścisłego i spójnego prawa, na podstawie którego podejmowane są działania lub zaniechania prowadzące do zakończenia życia ludzkiego w zgodzie z poglądami osób, w stosunku do których są one wdrażane. Zresztą adwokatem we własnej sprawie jest tu sam trybunał, przyjmując, że „państwa muszą mieć margines uznania, nie tylko w kwestii zezwolenia na odstąpienie od sztucznego podtrzymywania życia i uporczywej terapii, ale również w kwestii szczegółowej regulacji takiego zaprzestania leczenia oraz również w odniesieniu do ustalenia sposobów na osiągnięcie równowagi między ochroną prawa pacjenta do życia i ochroną jego prawa do poszanowania jego życia prywatnego i osobistej autonomii”<sup>340</sup>. Co bardzo istotne, potwierdzając duży margines swobody państw-stron konwencji, w sposób niebudzący żadnych wątpliwości trybunał zarezerwował sobie kompetencję do rozstrzygnięcia, czy państwo wywiązuje się z obowiązków spoczywających na nim z tytułu art. 2, przy czym w omawianej sprawie takiego naruszenia nie stwierdził. W praktyce oznacza to, że podobnie jak i w innych sprawach z zakresu biomedycyny i prawa biomedycznego, trybunał idzie w kierunku badania elementów formalnych, a nie merytorycznych. Nie wnika (i raczej w najbliższej przyszłości nie będzie tego robił) w słuszność akceptacji możliwości zaprzestania uporczywej terapii w prawie krajowym. Ocenia jedynie

---

<sup>339</sup> *Ibidem*, par. 143, *Guide on the Decision-making Process regarding Medical Treatment in End-Of-Life Situations*, Council of Europe, May 2014, protokół dostępu: <https://rm.coe.int/CoERMPublicCommonSearchServices/DisplayDCTMContent?documentId=090000168039e8c5>, 12.07.2017 r.

<sup>340</sup> *Ibidem*, par. 148.

realizację pozytywnego obowiązku ochrony życia przez państwo, czyli poprawność i spełnienie przyjętych w prawie krajowym kryteriów dla oceny możliwości zaprzestania uporczywej terapii pacjenta w trwałym stanie wegetatywnym: poważnego, nieodwracalnego uszkodzenia mózgu oraz upływu pięciu lat od momentu zdarzenia (zgodnie z francuską ustawą Leonetti)<sup>341</sup>.

Taki tok myślenia nie spotkał się z jednomyślną akceptacją nawet wśród składu sędziowskiego orzekającego w sprawie *Lambert*. Znamienne i zasadnicze jest zdanie odrębne sędziów Hajiyeva, Šikuty, Tsotsorii, de Gaetana i Gričca w następującym brzmieniu: „W 2010 r., aby zaznaczyć 50 rocznicę swojego istnienia, Trybunał zgodził się nadać pamiątkowej księdze tytuł *Sumienie Europy*. Zakładając, na potrzeby dyskusji, że instytucja, niezależnie od jednostek ją tworzących, może mieć sumienie, musi ono nie tylko być w pełni świadome, ale również być wsparte wysokimi wartościami moralnymi i etycznymi. Wartości te zawsze muszą być wiodące, niezależnie od wszelkich miałych sporów prawnych, do jakich może dochodzić w trakcie rozpatrywania sprawy. Nie wystarcza przyznanie, że sprawa »dotyczy skomplikowanych kwestii medycznych, prawnych i etycznych«; sama istota sumienia, ze względu na *recta ratio*, wymaga, aby kwestie moralne kształtowały i wiodły argumenty prawne we właściwym ostatecznym kierunku. Tak należy rozumieć sumienie. Z żalem stwierdzamy, że Trybunał przez ten wyrok zrzekł się wspomnianego tytułu»<sup>342</sup>. Pogląd ten należy odczytywać jako dość emocjonalny i stanowczy sprzeciw przeciwko możliwości decydowania o zakończeniu ludzkiego życia przez samego zainteresowanego pacjenta, jego bliskich oraz lekarzy oraz odmowie przez trybunał wnikania w istotę dopuszczalności tego rodzaju procedur na rzecz formalnego tylko weryfikowania zgodności przesłanek umożliwiających wdrożenie tychże decyzji medyczno-społecznych z wymogami wynikającymi z art. 2 EKPCz. Równocześnie jednak trzeba pamiętać, że w ogromnej większości rozpatrywanych spraw ETPCz napotyka problemy etyczne i moralne. Niektóre z nich sprowadzają się do samego sedna praw człowieka i ludzkiej godności. W niektórych z rozważanych kwestii istnieją niekiedy minimalne standardy i konsensus na szczeblu europejskim, w innych zaś pozostawia się państwom margines swobody oceny kwestii etycznych. Europejski Trybunał Praw Człowieka analizuje te kwestie z otwartym umysłem i bierze pod uwagę dynamikę rozwoju społeczeństwa, nie zapominając jednak o konieczności respektowania tradycji, historii i tła kulturowego, o ile nie powoduje to arbitralnego zachowania państw i nieprzestrzegania praw człowieka. Poprzez ostrożne wyważanie różnych praw, a także interesów publicznych i prywatnych trybunał czasami pragmatycznie szuka pośredniej płaszczyzny, która niekoniecznie musi nosić miano „europejskiej etyki”, ale z pewnością znajduje potwierdzenie w pewnych wspólnych wartościach

<sup>341</sup> M.A. Nowicki, *Opracowanie wyroku Lambert i inni przeciwko Francji*, dostępne na stronie internetowej Helsińskiej Fundacji Praw Człowieka, protokół dostępu: [http://www.hfhr.pl/wp-content/uploads/2015/06/omowienie\\_orzeczenia\\_lambert\\_i\\_inni\\_przeciwko\\_francji.pdf](http://www.hfhr.pl/wp-content/uploads/2015/06/omowienie_orzeczenia_lambert_i_inni_przeciwko_francji.pdf), 31.03.2016 r.

<sup>342</sup> Joint Partly Dissenting Opinion of Judges Hajiyev, Šikuta, Tsotsoria, de Gaetano and Gričco w sprawie *Lambert i inni przeciwko Francji*, par. 11.

i zasadach. Z tego względu wydaje się jednak, że nie powinno się trybunałowi odbierać jego przymiotu swoistego sumienia Europy<sup>343</sup>.

Bardziej wrażliwy czy też uważny badacz prawa do życia może zatem pomyśleć, że wobec takiej linii orzeczniczej ETPCz art. 2 nie może być już interpretowany jako zakazujący w sposób absolutny intencjonalnego pozbawiania życia kogokolwiek (poza wyjątkami wynikającymi z klauzul zawartych w ust. 2). Zważywszy jednak na dość długotrwałą już praktykę dopuszczalności przerywania ciąży przez prawo znacznej części państw-stron konwencji, można jedynie wyprowadzić wnioski, że w związku z rozwojem wiedzy i technik medycznych z jednej strony, a ewolucją poglądów społecznych z drugiej takie zjawiska, znane zresztą ludzkości od zarania dziejów, jak aborcja, eutanazja i pokrewne formy kończenia życia na życzenie siłą rzeczy powodują wyjątki od zasady absolutnej ochrony życia ludzkiego we wszystkich jego stadiach i formach. Fakt ten jednak nie determinuje negatywnie hierarchii praw ustanowionych w obowiązujących w prawie międzynarodowym aktach, ponieważ u podstaw realizacji wszystkich innych, poza życiem, uprawnień, tkwi jednak prawo do życia jako warunkujące wykonanie pozostałych praw i wolności. Poza zakazem tortur, nieludzkiego i poniżającego traktowania, w stosunku do którego prawo nie przewiduje odstępstw, nie ma bowiem żadnego innego prawa czy wolności przynależnej jednostce, od których nie czyni się legalnych wyjątków. O odstępstwach tych decyduje wiele czynników, na czele z przyjętym w danej społeczności systemem wartości. Aksjologia prawa międzynarodowego, również zatem międzynarodowego prawa medycznego, bez cienia wątpliwości, co wynika wprost z umownej konstytucji społeczności międzynarodowej – KNZ, oparta jest na konieczności poszanowania praw jednostki (art. 1 ust. 3 KNZ – celem NZ jest popieranie i zachęcanie do poszanowania praw człowieka i podstawowych wolności dla wszystkich). Równocześnie jednak, balansując między legitymizmem a efektywnością, nie odrzuca *a priori* wyjątków od przyjętych zasad (oczywiście poza *iuris cogentis*, co też jest dość idealistycznym ujęciem).

Prowadząc badania na gruncie prawa międzynarodowego, nie można pominąć wątku autonomii pacjenta i prawa do życia w innych traktatach oraz w opiniach innych organów. Podobne dylematy i podobną argumentację, jak wskazana wyżej w praktyce ETPCz, można odnaleźć w Międzynarodowym pakcie praw obywatelskich i politycznych oraz w uwagach Komitetu Praw Człowieka. W art. 6 przywołanego traktatu wyrażone jest przyrodzone prawo do życia każdej istoty ludzkiej, które powinno podlegać ustawowej ochronie i zakazowi arbitralnego pozbawiania życia. Zgodnie ze stanowiskiem Komitetu Praw Człowieka ma ono charakter prawa najwyższego<sup>344</sup>. Podobnie zatem jak

<sup>343</sup> J. Laffarquet, *A Look at the European Court of Human Rights Case Law on Moral Issues and Academic Freedom*, „Juridica International” 2017, Vol. 26, s. 34-46.

<sup>344</sup> Komentarz ogólny Komitetu Praw Człowieka Nr 6 z dnia 30 kwietnia 1982 r., protokół dostępu: [https://tbinternet.ohchr.org/\\_layouts/treatybodyexternal/Download.aspx?symbolno=INT%2fCCPR%2fGE C%2f6630&Lang=en](https://tbinternet.ohchr.org/_layouts/treatybodyexternal/Download.aspx?symbolno=INT%2fCCPR%2fGE C%2f6630&Lang=en), 12.06.2018 r.

w EKPCz hierarchicznie ma najwyższą pozycję i jest kluczem do przestrzegania pozostałych praw i wolności. Zdecydowanie nie ma jednak charakteru absolutnego. Pragmatycznie uznając różnorodność podejścia do kary śmierci w państwach członkowskich ONZ, czyni wyjątek w ochronie na rzecz kary śmierci w państwach, w których nie została ona zniesiona. Odmienne zatem od kręgu państw zrzeszonych w Radzie Europy, które wyrzekły się kary śmierci w swoich systemach prawnych, państwa-strony paktu akceptują ten rodzaj wyjątku od zasady świętości życia, mając świadomość, że jest to cena za przystąpienie tych państw do umowy i zobowiązania się przez nie do ochrony całego pakietu praw i wolności jednostki. Co prawda pakt obejmuje ochroną każdą istotę ludzką, co z kolei literalnie pozwala przyjąć, że zakres ochrony życia ludzkiego jest w tym traktacie szerszy niż w EKPCz, gdzie mowa o ochronie prawa do życia każdej osoby, ale *de facto* ten stylistyczny zabieg nie wpływa na realną ochronę życia ludzkiego w jego początkowej i końcowej fazie z tych samych względów, co w przypadku Europejskiej konwencji praw człowieka – czyli braku konsensusu na temat definicji życia ludzkiego, jednoznacznego ustalenia jego początku i końca, a co za tym idzie wskazania punktów granicznych ochrony prawnej tej wartości. W komentarzu do paktu, w rozważaniach dotyczących eutanazji w kontekście art. 6, wyraźnie dominuje myśl oparta na opiniach Komitetu Praw Człowieka kierowanych w 2001 r. do Holandii w związku z regulacją prawną eutanazji jako legalnej procedury, że co do meritum takich decyzji regulacyjnych nie ma uwag, ponieważ kompetencję prawodawczą ma tu państwo. Równocześnie jednak, dokładnie jak Europejski Trybunał Praw Człowieka, położył nacisk na „konieczność niezwykle wnikliwego i dokładnego rozważenia podczas procesu uchwalania i stosowania odnośnego prawa wszystkich kolidujących ze sobą praw jednostek oraz zapewnienie maksymalnej ochrony przed możliwymi nadużyciami, jak również właściwej procedury monitorowania realizacji tego rodzaju ustawodawstwa”<sup>345</sup>. Gdy chodzi zaś o konkretną decyzję w indywidualnej sprawie, to oba organy – ETPCz i Komitet Praw Człowieka – podjęły identyczną decyzję o niedopuszczalności skargi w sprawie *Sampedro Camean* – osoby sparaliżowanej na skutek wypadku, do którego doszło w 25. roku jej życia, przez kolejnych 30 lat bezskutecznie domagającej się na drodze sądowej prawa do godnej śmierci oraz odstąpienia od karania osób, które zgodziłyby się jej pomóc w realizacji jego wizji śmierci (czyli przez wspomagane samobójstwo albo eutanazję)<sup>346</sup>. Komitet odrzucił skargę ze względu na brak właściwości podmiotowej – zainteresowany już nie żył, popełniwszy samobójstwo przy pomocy niezidentyfikowanych osób, zatem nie mógł już być uznany za ofiarę naruszenia praw gwarantowanych w pakcie. Trybunał już wcześniej, decyzją z dnia 26 października 2004 r., odrzucił skargę z tych

<sup>345</sup> A. Gliszczyńska-Grabias, *Komentarz do art. 6 MPPOiP*, [w:] R. Wieruszewski (red.), *Międzynarodowy Pakt Praw Obywatelskich (Osobistych) i Politycznych*, Warszawa 2012, s. 165-166.

<sup>346</sup> Decyzja Komitetu Praw Człowieka z dnia 30 marca 2004 r. w sprawie nr 1024/2001 *Sanles Sanles przeciwko Hiszpanii*, U.N. Doc. CCPR/C/80/D/1024/2001, Communication No. 1024/2001, 30 March 2004, protokół dostępu: [http://www.worldcourts.com/hrc/eng/decisions/2004.03.30\\_Sanles\\_Sanles\\_v\\_Spain.htm](http://www.worldcourts.com/hrc/eng/decisions/2004.03.30_Sanles_Sanles_v_Spain.htm), 15.06.2018 r.

samych względów, co komitet, czyli braku *ratione personae*. Chory, już po śmierci, był bowiem reprezentowany przez swojego szwagra. Trybunał uznał zatem brak koniecznej przesłanki w postaci wymogu bycia bezpośrednią ofiarą naruszenia<sup>347</sup>.

Oba zatem traktaty – EKPCz i MPPOiP – nie zawierają prawa do śmierci ani też nie pozwalają na wywiedzenie go z prawa do życia i oba, w zgodnej interpretacji swoich organów kontrolnych, nie kontestują co do zasady wprowadzenia do systemu prawa krajowego dopuszczalności eutanazji i/lub wspomaganego samobójstwa, poprzestając na formalnej kontroli treści i formy warunków stawianych przez prawo oraz ich przestrzegania. Niepodobna zatem wykazać, że paradygmat świętości życia oparł się postępowi w naukach biologicznych, medycznych i biotechnologicznych, ale nie można też nie przyznać, że międzynarodowe organy stojące na straży praw i wolności człowieka nie spełniają swojej funkcji. Raczej podążają w kierunku efektywności prawa, która w prawie międzynarodowym jest stosunkowo trudna do uzyskania i opiera się na wielu kompromisach.

Trudno zatem zgodzić się z poglądem obecnym w komentarzach do wyroku w sprawie *Lambert* o dopuszczeniu zgody na eutanazję bierną w postaci przerwania odżywiania i nawadniania pacjenta<sup>348</sup>. Wydaje się raczej, że Trybunał ocenił jedynie gwarancje przestrzegania odpowiedniej procedury ustanowionej we francuskiej ustawie Leonetti, nie odnosząc się do istoty tej regulacji. Sam zresztą wypowiedział pogląd: „Podkreśla, iż problem podniesiony w rozpatrywanej sprawie nie dotyczy eutanazji, a raczej przerwania leczenia podtrzymującego życie” (§ 141), co bliższe jest koncepcji zaprzestania uporczywej terapii (jeśli odżywianie traktujemy jako element leczenia) niż przyznania prawa do śmierci<sup>349</sup>. Dlatego też bardziej istotna wydaje się konstatacja trybunału, zgodnie z którą konwencję należy odczytywać jako całość (§ 142). W ten sposób można wyprowadzić wnioskowanie oparte na systemowej interpretacji EKPCz. Polegałoby ono na tym, że uznając hierarchię wynikającą z układu i kolejności praw chronionych konwencją, potwierdzoną też w cytowanym wyżej orzecznictwie, oraz brak logiki w założeniu, że możliwa jest ochrona praw i wolności osoby nieistniejącej (nieżyjącej) w sytuacji ważenia dwóch lub kilku nawet konkurujących ze sobą uprawnień, pierwszeństwo należałoby

<sup>347</sup> Decyzja ETPCz z dnia 26 października 2004 r. w sprawie *Sanles Sanles przeciwko Hiszpanii*, protokół dostępu: <https://hudoc.echr.coe.int/eng#%7B%22itemid%22:%5B%22001-22151%22%5D%7D>, 12.06.2018 r.

<sup>348</sup> Zob. np. ETPCz *pozwała rządowi francuskiemu zgłodzić ofiarę wypadku samochodowego*, data publikacji: 9.06.2015 r., protokół dostępu: <https://ordoiuris.pl/ochrona-zycia/etpcz-pozwala-rzadowi-francuskiemu-zaglodzic-ofiare-wypadku-samochodowego>, 28.05.2016 r.; J. Czepek, *Trybunał zgadza się na eutanazję bierną – Lambert i inni v. Francja*, data publikacji: 8.06.2015 r., protokół dostępu: <https://strasbourgcaselaw.wordpress.com/2015/06/08/trybunal-zgadza-sie-na-eutanazje-bierna-lambert-i-inni-v-francja/>, 28.05.2016 r.

<sup>349</sup> Należy zwrócić uwagę na problemy terminologiczne. Np. pojęcie eutanazji biernej i rezygnacji ze sztucznego odżywiania i nawadniania bywają często mylone i nakładają się na siebie. Zaprzestanie uporczywej terapii budzi wątpliwości, będąc utożsamiane z przyzwoleniem na śmierć, czyli też rodzajem eutanazji biernej. Postulowane byłoby więc uporządkowanie terminologii dotyczącej końca życia na podstawie dowodów naukowych i poglądów wynikających z aktualnej wiedzy medycznej.



przyznać prawu do życia<sup>350</sup>. Słusznie zatem wypowiadają się autorzy komentarza do EKPCz, stwierdzając: „Z art. 2 nie można [...] wyprowadzać prawa do eutanazji (wspomagane samobójstwa), podobnie jak nie wyprowadza się z niego bezwzględny zakaz eutanazji, dokonywanej na życzenie osoby cierpiącej w terminalnym stadium życia. Kwestie te łączą się z autonomią (wolnością) człowieka i rozpatrywane są na tle art. 8 EKPCz (prawo do prywatności)”<sup>351</sup>. Dalej w sposób spójny dowodzą: „Prawo do życia jest zorientowane na aspekt pozytywny, tzn. na stworzenie gwarancji ochrony istniejącego życia. Nie można natomiast wyprowadzać z niego »negatywnej wolności«, tzn. prawa do decydowania o zakończeniu własnego życia, choć podobny zabieg interpretacyjny dopuszczalny jest wobec wielu innych postanowień konwencji”<sup>352</sup>. Przynajmniej dotychczas taką linię rozumowania prezentował ETPCz<sup>353</sup>.

Wątek autonomii pacjenta w kontekście prawa do życia rozpoczęty został problematyką eutanazji, wspomagane samobójstwa i odstąpienia od daremnej terapii dlatego, że badano w nim przede wszystkim prawo do decydowania o sobie samego pacjenta, a jako motyw poboczny – ewentualnie innych osób (osób trzecich). W odniesieniu do przerywania ciąży problem prawny staje się bardziej skomplikowany i rozbudowany, gdyż pada pytanie, czyja autonomia w kontekście prawa do życia ma w tego rodzaju decyzjach znaczenie i pierwszeństwo: matki, ojca, rodziców wspólnie, lekarza czy wreszcie nienarodzonego dziecka. Kwestia prawa do życia płodu była dość szczegółowo analizowana w orzeczeniu ETPCz w sprawie *Vo przeciwko Francji*, w której obywatelka francuska pochodzenia wietnamskiego została omyłkowo (zbieżność nazwisk dwóch pacjentek i bariera językowa) poddana aborcji zamiast zwykłej kontroli prawidłowości przebiegu ciąży, w wyniku czego utraciła dziecko<sup>354</sup>. Co prawda sam problem autonomii nie był w cytowanej sprawie podnoszony, ale istotne jest wywiedzenie z niej pewnych ogólnych spostrzeżeń trybunału, mających skutki w dalszym orzecznictwie. Jako punkt wyjścia rozważań trybunał przyjął, że EKPCz nie definiuje pojęcia życia. Literalnie zdecydowanie różni się natomiast w sformułowaniu prawa do życia w stosunku do Amerykańskiej konwencji praw człowieka<sup>355</sup>. Ten drugi traktat przewiduje w art. 4 ust. 1, że „każda osoba ma

<sup>350</sup> Zob. też: M. Wąsek-Wiaderek, *Prawo do godnej śmierci w orzecznictwie Europejskiego Trybunału Praw Człowieka*, [w:] M. Mozgawa (red.), *Eutanazja*, Warszawa 2015, s. 298.

<sup>351</sup> L. Garlicki, P. Hofmański, A. Wróbel, *Konwencja o Ochronie Praw Człowieka...*, komentarz do art. 2, Nb 9.

<sup>352</sup> *Ibidem*. Podobnie M. Grzymkowska, „Prawo do śmierci” w świetle orzeczenia Europejskiego Trybunału Praw Człowieka w sprawie Diane Pretty v. Wielka Brytania, „Problemy Współczesnego Prawa Międzynarodowego, Europejskiego i Porównawczego” 2003, vol. I, s. 93-109.

<sup>353</sup> Ten akapit w całości pochodzi z opublikowanego już wcześniej tekstu autorki: A. Wnukiewicz-Kozłowska, *Prawo do godnej śmierci...*, s. 46-70.

<sup>354</sup> Wyrok ETPCz z dnia 8 lipca 2004 r. w sprawie *Vo przeciwko Francji*, skarga nr 53924/00. Tłumaczenie [w:] T. Jasudowicz, J. Czepek, J. Kapelańska-Pręgowska, *op. cit.*

<sup>355</sup> American Convention On Human Rights (Adopted at the Inter-American Specialized Conference on Human Rights, San José, Costa Rica, 22 November 1969), protokół dostępu: [https://www.ohchr.org/EN/Issues/Education/Training/Compilation/Pages/3AmericanConventiononHumanRightsPactofSanJose,CostaRica\(1969\).aspx](https://www.ohchr.org/EN/Issues/Education/Training/Compilation/Pages/3AmericanConventiononHumanRightsPactofSanJose,CostaRica(1969).aspx), 30.05.2018 r.



prawo do poszanowania jej życia. Prawo to będzie chronione ustawą i, w zasadzie, od momentu poczęcia. Nikt nie będzie arbitralnie pozbawiony życia”. W amerykańskiej konwencji dotyczącej praw człowieka zatem zakres ochrony życia ludzkiego rozwija się od jego medycznie rozpoznanego początku. Odmiennie jest w przypadku konwencji europejskiej. Już we wcześniejszych orzeczeniach przewodniczącego trybunału – Komisja Praw Człowieka, powołując się na reguły interpretacji traktatu wyrażone w Konwencji wiedeńskiej o prawie traktatów, wyraźnie wskazała, że normalne zastosowanie terminu „każda osoba” oraz kontekstu, w jakim jest on stosowany w art. 2 EKPCz, nie obejmuje nienarodzonego. Wynika to zarówno z samej konstrukcji językowej art. 2, jak i z rozbieżności poglądów na temat początku życia, od koncepcji, że początkiem życia jest chwila poczęcia, przez pogląd, że życie zaczyna się z momentem zagnieżdżenia, dalej przez kryterium zdolności do życia, aż do uznania, że życie zaczyna się z chwilą narodzin<sup>356</sup>. Z analizy orzecznictwa poprzedzającego wyrok w sprawie *Vo* trybunał wywiódł zatem, że dziecko nienarodzone nie jest traktowane jako osoba bezpośrednio chroniona art. 2 konwencji, gdyby zaś przyjąć, że nienarodzony miałby jednak prawo do życia, byłoby ono ograniczone prawami i interesami matki<sup>357</sup>. Ostatecznie trybunał stwierdził, że nie ma potrzeby abstrakcyjnego wypowiedzania się w sprawie statusu dziecka nienarodzonego jako ewentualnej osoby. Te ustalenia, wyraźnie wskazujące na brak europejskiego konsensusu co do charakteru i statusu embrionu i płodu ludzkiego, ale równocześnie niewykluczające na podstawie argumentu potencjalności istoty ludzkiej do stania się osobą (patrz: Konwencja biomedyczna) uznania *nasciturusa* jako należącego do gatunku ludzkiego i, co za tym idzie, mogącego podlegać ochronie, stały się motywem przywoływanym w późniejszym orzecznictwie.

Równocześnie z tymi ustaleniami ważne z punktu widzenia problematyki autonomii wydają się rozważania trybunału w kwestii prawa do decydowania o losach embrionu i płodu, mocno widoczne w sprawach *H. przeciwko Norwegii* oraz *Evans przeciwko Zjednoczonemu Królestwu*. W pierwszej z przywołanych spraw, w której mąż skarżył państwo za umożliwienie aborcji dokonanej na życzenie jego żony, sąd zastanawiał się, czy ojciec może w ogóle być uważany za ofiarę naruszenia prawa do życia jego nienarodzonego dziecka. Innymi słowy, pojawił się problem prawa do decydowania o wspólnym dziecku rodziców, rozstrzygnięty w kierunku możliwości podjęcia takiej decyzji przez matkę na podstawie przesłanek medycznych. W sprawie *Evans*, w której ubezplodniona na skutek choroby nowotworowej kobieta, której wspólne z ówczesnym partnerem zarodki zostały poddane kriokonserwacji, skarżyła państwo m.in. o naruszenie prawa do życia tychże embrionów poprzez uznanie za ważną decyzji jej partnera o wycofaniu się z projektu rodzicielskiego i, co za tym idzie, zniszczeniu zarodków, w grę wchodził dyktando legitymacji prawnej do podejmowania decyzji dotyczących nienarodzonego,

<sup>356</sup> *Vo*, par. 77 i cytowane tam orzeczenie w sprawie *X. przeciwko Zjednoczonemu Królestwu*, par. 7 i par. 12.

<sup>357</sup> *Vo*, par. 80.

a nawet niewszczepionego jeszcze do macicy wspólnego materiału genetycznego dwóch dorosłych osób, potencjalnie mogącego rozwinąć się w osobę ludzką. Co do samego statusu prawnego embrionu trybunał utrzymał zasadę szerokiego marginesu oceny państw-stron konwencji powodowanego brakiem europejskiego konsensusu co do naukowej i prawnej definicji początku życia ludzkiego. Orzekł więc, że nie doszło do naruszenia prawa do życia, gdyż zgodnie z prawem angielskim embrion nie dysponuje niezależnymi prawami czy interesami i nie może zgłaszać roszczenia samodzielnie, ani też nikt nie może zgłaszać roszczenia w jego imieniu<sup>358</sup>. Pozostałe rozważania zostały umiejscowione w kontekście art. 8, co będzie jeszcze przedmiotem analiz. Podobnie rzecz ma się z innymi kazusami, w których mowa o przerwaniu ciąży.

Ogólny wniosek z powyższych spraw prowadzi w kierunku uznania, że prawo do decydowania o samym sobie rozciąga się w przypadku płodu przede wszystkim na matkę, a w przypadku embrionu może dotyczyć też ojca. W szerokim ujęciu dziecko nienarodzone z natury rzeczy nie może wypowiadać się co do swoich spraw, natomiast mogą to czynić jego rodzice w zakresie, w jakim pozwala na to prawo krajowe. Inna ważna konkluzja dotycząca art. 2 EKPCz to wyraźna konstatacja trybunału zawarta w sprawie *Vo*, że sygnatariusze konwencji nie brali pod uwagę możliwości rozszerzenia ochrony prawa do życia na dziecko nienarodzone z prostej przyczyny. Mianowicie w roku otwarcia tego traktatu do podpisu (1950) niemal wszystkie państwa-strony dopuszczały, oczywiście w prawnie określonych okolicznościach, aborcję<sup>359</sup>. Samo w sobie nie przesądza to jeszcze o braku możliwości poszerzenia takiej ochrony, np. analogicznie jak w przypadku kary śmierci, którą zniesiono całkowicie dopiero protokołem 13 do EKPCz przyjętym w dniu 3 maja 2002 r.<sup>360</sup> Teoretycznie zatem można by rozszerzyć działanie art. 2 na prenatalny, a nawet preimplantacyjny etap rozwoju istoty ludzkiej, ale, wzięwszy pod uwagę tendencje społeczne i akceptację dla przerywania ciąży, przede wszystkim z powodu ochrony życia i zdrowia matki, nieodwracalnego uszkodzenia oraz ciężkiej choroby genetycznej płodu, a także usuwania ciąży będącej wynikiem gwałtu, raczej nie wydaje się to realne. W każdym razie trybunał w tych kwestiach konsekwentnie powołuje się na doktrynę swobody marginesu oceny, choć, co trzeba zauważyć, od jakiegoś czasu zarysowuje się wyraźna tendencja do rozstrzygania dylematów na styku prawa i medycyny na podstawie prawa do prywatności i rozciągania tego uprawnienia w różnych kierunkach.

Podsumowując wątek autonomii pacjenta w związku z art. 2 EKPCz, warto zauważyć, że doktryna interpretuje obowiązek ochrony życia, czyli trwania istoty ludzkiej, przez państwo jako gwarancję, że nikt nie utraci go wskutek celowego działania lub zaniechania państwa. Równocześnie art. 2 nie będzie miał zastosowania do sytuacji

<sup>358</sup> Wyrok ETPCz z dnia 7 marca 2006 r. w sprawie *Evans przeciwko Zjednoczonemu Królestwu*, skarga nr 6339/05, par. 46.

<sup>359</sup> *Vo...*, par. 52.

<sup>360</sup> ETS No. 187.

naruszenia integralności cielesnej, gdy nie prowadzi to do śmierci oraz do kwestii jakości życia, podnoszonej w cytowanych już wcześniej sprawach (*Pretty, Haas*) związanej z chorobą, nędzą, bezrobociem czy innymi skomplikowanymi sytuacjami życiowymi. Jednocześnie jednak następuje pewne rozluźnienie sztywnej interpretacji ograniczeń związanych z pozytywnymi obowiązkami państwa, co odzwierciedla orzecznictwo dotyczące zachowań publicznej służby zdrowia<sup>361</sup>.

### 1.3. Wolność od nieludzkiego i poniżającego traktowania oraz tortur

W cytowanej już kilkakrotnie sprawie *Pretty*, w której trybunał jednoznacznie zdecydował, że art. 2, chroniący prawo do życia „nie przyznaje jednostce żadnego roszczenia, na podstawie którego mogłaby wymagać od państwa zezwolenia na śmierć lub ułatwienia jej śmierci”<sup>362</sup>, ważnym stwierdzeniem jest konieczność systemowej interpretacji konwencji. Trybunał wskazał, że „choć Trybunał musi przyjmować dynamiczne i elastyczne podejście do interpretacji EKPCz, która stanowi żyjący instrument, wszelka interpretacja musi pozostawać w zgodzie z fundamentalnymi celami EKPCz i z jej spójnością jako systemu ochrony praw człowieka, art. 3 [zakazujący tortur, nieludzkiego i poniżającego traktowania – przyp. autorki] musi być ujmowany w harmonii z art. 2”<sup>363</sup>. Dalsze zatem rozważania obejmujące kolejne prawa i wolności będą uwzględniały ten postulat, tym bardziej, że spójność systemu prawnego jest zasadniczym warunkiem jego efektywności, a w przypadku praw człowieka o tę skuteczność najbardziej chodzi.

Artykuł 3 konwencji ma charakter w pełni niederogowalny – inaczej niż art. 2, który pewne wyjątki dopuszcza. Zawiera absolutną gwarancję wolności od tortur, natomiast kwestia nieludzkiego i poniżającego traktowania wydaje się już tym zakazem nieobjęta<sup>364</sup>. Nawet takie sytuacje jak walka z terroryzmem czy zorganizowaną przestępczością nie usprawiedliwiają działań wypełniających przesłanki torturowania. W doktrynie prawa międzynarodowego określa się zakaz tortur jako normę *ius cogens*, choć w opinii niektórych sędziów taka kwalifikacja może być interpretowana jako pyrrusowe zwycięstwo<sup>365</sup>. Najbardziej wyraźnie zakaz tortur jako norma peremptoryjna został ujęty w rozstrzygnięciu Międzynarodowego Trybunału Karnego ds. byłej Jugosławii w sprawie *Furundzija*: „Zakaz tortur jest normą *ius cogens*/peremptoryjną. Zakaz ten rozciąga się tak daleko, że prawo międzynarodowe stanowi przeszkodę (*barred*) dla państw w wydaleniu osoby,

<sup>361</sup> L. Garlicki, *Komentarz do art. 2 EKPCz*, [w:] L. Garlicki, P. Hofmański, A. Wróbel, *Konwencja o Ochronie Praw Człowieka....*

<sup>362</sup> *Pretty*, par. 54.

<sup>363</sup> *Ibidem*.

<sup>364</sup> Szerzej zob.: M.K. Addo, N. Grief, *Does Article 3 of The European Convention on Human Rights Enshrine Absolute Rights?*, „European Journal of International Law” 1998, Vol. 9, s. 510-524.

<sup>365</sup> Tak np. opinia indywidualna sędziego *ad hoc* Dugarda do wyroku MTS w sprawie działalności zbrojnej na terytorium Konga, *Demokratyczna Republika Konga przeciwko Ruandzie*, ICJ Reports 2010, p. 310.

której w związku z tym groziłyby tortury<sup>366</sup>. Jednocześnie jednak należy mieć świadomość, że art. 3 jest tak bardzo ogólnie sformułowany, że doprecyzowanie znaczenia określeń „niehumanitarny” i „poniżający” może nastęrczać i nastęrcza poważnych trudności<sup>367</sup>, a poza tym nie ma jasności, czy tego rodzaju naruszenia art. 3 również mają charakter normy bezwzględnie wiążącej<sup>368</sup>. Pewne ustalenia zostały oczywiście przez ETPCz zaczerpnięte z dokumentów prawa międzynarodowego. W ten sposób, odwołując się do Deklaracji Zgromadzenia Ogólnego Narodów Zjednoczonych w sprawie ochrony wszystkich osób od bycia torturowanym oraz innego okrutnego, niehumanitarnego i poniżającego traktowania lub karania z 1975 r., trybunał przyjął, że „torturą jest ciężka i intencjonalna forma okrucieństwa, niehumanitarnego lub poniżającego traktowania lub karania”<sup>369</sup>. W odniesieniu do niehumanitarnego traktowania chociażby w sprawach *T&V przeciwko Zjednoczonemu Królestwu* i *Jalloh przeciwko Niemcom* trybunał uznał, że pojęcie to charakteryzuje sytuacje, w których doszło do wielogodzinnego działania z premedytacją, polegającego na narażeniu jednostki na naruszenie nietykalności cielesnej oraz intensywne cierpienie fizyczne i psychiczne, wywołujące w ofierze strach, udrękę i poczucie poniżenia oraz upodlenia. W przypadku terminu „poniżające” trybunał podkreślił konieczność poważnego poziomu naruszenia lub bycia zmuszonym do czegoś wbrew swojej woli i świadomości (np. *Polotraskiy przeciwko Ukrainie*)<sup>370</sup>. Biorąc pod uwagę linię orzecniczą budowaną konsekwentnie przez ETPCz, należy podnieść, że sąd ten wyraźnie i często podkreśla związek między art. 2 a art. 3 konwencji, nadając im rangę najbardziej podstawowych praw chronionych tym traktatem, których funkcją jest ochrona ludzkiej godności i integralności psychicznej<sup>371</sup>. Z tego punktu niedaleko już do rozważań o związku między autonomią jednostki w prawie biomedycznym a zakazem tortur oraz niehumanitarnego i poniżającego traktowania.

Jeśli chodzi o sytuacje, w których można by mówić o kwestii autonomii pacjenta i ewentualnym naruszeniu art. 3, to najbardziej ewidentne są przypadki przymusowego leczenia. Z przypadku *Jalloh przeciwko Niemcom*, w którym skarżący, będący podejrzanym o posiadanie i rozprowadzanie narkotyków, przez podanie odpowiedniego medykamentu oraz wykonanie inwazyjnej procedury diagnostycznej został zmuszony do wymiotów, czego efektem było poważne uszkodzenie błony śluzowej żołądka, skutkujące istotnymi ograniczeniami w diecie oraz bólem brzucha, jasno wynika, że warunkiem uznania danego działania za zgodne z zakazem niehumanitarnego traktowania jest uzasadnienie

<sup>366</sup> *Prokurator przeciwko Furundzija* (IT-95-17/1-T, wyrok z dnia 10 grudnia 1998 r., par. 144 i 153-157). Ten sam kierunek interpretacji obrał ETPCz np. w sprawie *Soering przeciwko Wielkiej Brytanii* (wyrok ETPCz z dnia 7 lipca 1989 r., skarga nr 14038/88).

<sup>367</sup> D.J. Harris et al., *Law of the ...*, s. 69, 99.

<sup>368</sup> W.A. Schabas, *The European Convention on Human Rights. A Commentary*, Oxford 2015.

<sup>369</sup> UNGA Res. 3452 (XXX) of 9 December 1975, Declaration on the Protection of all Persons from Being Subjected to Torture and Other Cruel, Inhuman or Degrading Treatment or Punishment, protokół dostępu: <http://www.un-documents.net/a30r3452.htm>, 15.07.2018 r.

<sup>370</sup> B. Rainey, *op. cit.*, s. 172-175.

<sup>371</sup> A. Reidy, *A Guide to the Implementation of Article 3 of The European Convention on Human Rights*, „Human Rights Handbooks” 2002, No. 6, Directorate General of Human Rights Council of Europe, s. 19.

przymusowej interwencji medycznej koniecznością terapeutyczną, wykazaną na podstawie ugruntowanych zasad medycznych i z poszanowaniem interesu pacjenta w postaci jego zdrowia psychicznego i fizycznego<sup>372</sup>. Innymi słowy chodzi o zachowanie warunku konieczności i proporcjonalności. W sprawie *Jalloh* trybunał dopatrywał się naruszenia art. 3, uznając, że zastosowanie w procedurze zbierania dowodów przymusowego postępowania medycznego wyczerpało znamiona nieludzkiego traktowania oraz spowodowało, że jego proces w całości nie był prowadzony w sposób właściwy (rzetelny). Można zatem dojść do wniosku, że prawo pacjenta do decydowania o sobie, do świadomej zgody na interwencję medyczną uległo ewidentnemu pogwałceniu; naruszono jako pierwotny zakaz tortur i poniżającego traktowania, w konsekwencji również obowiązek poszanowania autonomii pacjenta. Zresztą nie tylko o samo naruszenie praw pacjenta w tej sprawie chodzi. Jak słusznie zauważył sędzia Zupančič w zdaniu odrębnym (*concurrent opinion*) do omawianego wyroku: „Istotą procesu prawnego jest cywilizowany sposób rozstrzygania konfliktów, a głównym celem postępowania prawnego jest odrzucenie przemocy”<sup>373</sup>. Co do zasady zatem państwo nie może uciekać się do jakiegokolwiek przemocy czy siły (fizycznej lub psychicznej) w celu uzyskania nawet prawowitego celu (np. przeprowadzenia dowodu w postępowaniu sądowym).

Z kolei jednak w sprawie *Herczegfalvy przeciwko Austrii*, w której skarżący cierpiący na chorobę psychiczną, a skazany na pobyt w więzieniu był osadzony w miejscu przeznaczonym dla psychicznie chorych niebezpiecznych pacjentów, na skutek czego podjął sprzeciw w postaci strajku głodowego, co zakończyło się koniecznością karmienia go przez sondę, na co pierwotnie wyraził zgodę, a następnie podniósł, że była ona nieważna, trybunał uznał, że w powyższych okolicznościach przymusowe żywienie zaordynowane w zgodzie z ugruntowaną wiedzą medyczną naruszenia art. 3 nie stanowiło<sup>374</sup>. Trybunał doszedł do wniosku, że konieczność przymusowego odosobnienia, odżywiania i leczenia pacjenta neuroleptykami wynikała z pogarszającego się stanu zdrowia zainteresowanego i odpowiadała warunkom proporcjonalności, dlatego że skazany, zgodnie ze swoim życzeniem, przebywał w jednoosobowej celi, mając kontakt z lekarzami i pielęgniarkami, możliwość przyjmowania wizyt i spacerowania w ogrodzie<sup>375</sup>. Wyraźnie zatem widać, że każdy przypadek wymaga indywidualnej oceny, opartej na przyjętym w drodze wcześniejszej wykładni definiowaniu tortur, nieludzkiego i poniżającego traktowania wraz ze zbadaniem warunku konieczności i proporcjonalności interwencji medycznej. Na przykład w sprawie *Nevmerzhitsky przeciwko Ukrainie*, w której skarżący uczestniczył w postępowaniu w charakterze podejrzanego, a następnie oskarżonego o nielegalne transakcje finansowe, czego skutkiem było osadzenie go w więzieniu, gdzie podjął strajk

<sup>372</sup> Wyrok ETPCz z dnia 11 lipca 2006 r. w sprawie *Jalloh przeciwko Niemcom*, skarga nr 54810/00, par. 69.

<sup>373</sup> Opinia odrębna sędziego Zupančiča w sprawie *Jalloh przeciwko Niemcom*, par. 1.

<sup>374</sup> Wyrok ETPCz z dnia 24 września 1992 r. w sprawie *Herczegfalvy przeciwko Austrii*, skarga nr 10533/83, par. 82.

<sup>375</sup> *Ibidem*, par. 80-84.

głodowy, który w połączeniu z licznymi chorobami więźnia spowodował konieczność przymusowego odżywiania odczuwanego przez niego jako fizyczną i psychiczną torturę, trybunał orzekł o naruszeniu art. 3, wskazując nie tylko na nieludzkie traktowanie, ale nawet na torturę<sup>376</sup>. U podstaw takiego orzeczenia nie tkwił sam przymus leczenia jako taki, a raczej nieludzkie warunki w więzieniu, które w sposób znaczący i oczywisty wpłynęły na pogorszenie stanu zdrowia skarżącego. Natomiast przymusowe odżywianie w analizowanym stanie faktycznym nie było warunkiem koniecznym dla zachowania pacjenta przy życiu. W ten sposób, przy osłabieniu proporcjonalności podjętych działań w postaci przymusu odżywiania w stosunku do potrzeb zdrowotnych i życiowych skarżącego, nie udało się obronić słuszności działania polegającego na przymusie interwencji medycznej, stanowiącego pogwałcenie prawa do świadomej zgody na każdą interwencję medyczną, będącą wyrazem prawa do samostanowienia.

Warto nadmienić, że w cytowanej już wcześniej obszerniej sprawie *Pretty*, charakterystycznej również dlatego, że rozpoczęła ona rozważania ETPCz na temat domniemanego prawa do śmierci albo przynajmniej prawa do godnego umierania, skarżąca podnosiła, że prawny zakaz wspomaganego samobójstwa oraz odmowa zobowiązania się do nieścigania jej męża za pomocnictwo w odebraniu sobie życia stanowią przejaw nieludzkiego i poniżającego traktowania, za co odpowiedzialne jest państwo<sup>377</sup>. Trybunał jednakże nie odnotował w okolicznościach tej sprawy wyczerpania przesłanek trzech typów traktowania scharakteryzowanych w art. 3, uzasadniając ten brak w ten sposób, że „cierpienie, które wynika z naturalnie rozwijającej się choroby fizycznej lub umysłowej, może być objęte przez art. 3 tam, gdzie jest ono – albo może być – pogorszone za pośrednictwem traktowania wypływającego z warunków detencji, wydalenia lub innych środków, za co można przypisać władzom odpowiedzialność”<sup>378</sup>. Ponieważ jednak w przedmiotowym kazusie, mimo przyznania, że sytuacja skarżącej wywołuje współczucie, trybunał nie widział możliwości złagodzenia czy usunięcia szkody przez państwo, bo tego rodzaju zobowiązanie wymagałoby od państwa aprobaty dla działań służących położeniu kresu życiu, którego to zobowiązania nie da się wywieść<sup>379</sup> z art. 3, nie doszło do naruszenia zakazu tortur, nieludzkiego i poniżającego traktowania. Konsekwentnie zatem, jak w przypadku art. 2, trybunał utrzymał pogląd wskazujący na to, że ani z prawa do życia, ani z zakazu tortur, nieludzkiego i poniżającego traktowania nie można wyinterpretować prawa do śmierci czy też swoście i jednoznacznie pojmowanego prawa do godnej śmierci jako możliwości samodzielnego podjęcia decyzji o miejscu, czasie i formie zakończenia swojego życia. W kolejnych sprawach, w których skarżący domagali się możliwości wykonania względem nich eutanazji lub wspomaganego samobójstwa (*Hass, Koch,*

<sup>376</sup> Wyrok ETPCz z dnia 5 kwietnia 2005 r. w sprawie *Nevmerzhitsky przeciwko Ukrainie*, skarga nr 54825/00.

<sup>377</sup> *Pretty*, par. 54.

<sup>378</sup> *Ibidem*, par. 52.

<sup>379</sup> *Ibidem*, par. 55.



Gross), albo w których padało podejrzenie o zastosowanie tych procedur (Lambert), argumenty oparte na art. 3 już nie były podnoszone, ponieważ, podobnie jak w przypadku art. 2, zostały jednoznacznie i w systemowym ujęciu obalone w sprawie *Pretty*. Bardzo kreatywnie i z determinacją zaś strony i trybunał dywagowali na temat treści, zakresu i interpretacji art. 8.

Artykuł 3 w kontekście prawa medycznego i autonomii pacjenta był również podnoszony w sprawie *Juhnke przeciwko Turcji*, w której skarżąca aresztowana pod zarzutem członkostwa w nielegalnej organizacji zbrojnej w okresie detencji została rozebrana i poddana w obecności funkcjonariuszy przymusowemu badaniu ginekologicznemu. Z przyczyn niewyjaśnionych wprost w orzeczeniu ETPCz, po przywołaniu znanych już innych wyroków, w których rozważano warunki uznania działania lub zaniechania państwa ustaleń dotyczących wypełnienia znamion tortur, niehumanitarnego lub poniżającego zachowania, doszedł do wniosku, że w okolicznościach tej sprawy interwencja państwa nie może być oceniana na podstawie art. 3 i przeszedł do analizy na podstawie art. 8, zapewniającego ochronę integralności fizycznej i psychicznej pacjenta<sup>380</sup>. Dość zaskakująca decyzja trybunału odrzucająca koncepcję potraktowania przymusowego badania ginekologicznego, w dodatku w obecności funkcjonariuszy więziennych, którzy naruszali nietykalność cielesną skarżącej, jako zachowania wypełniającego znamiona tortur lub poniżającego traktowania, która została podparta jedynie ogólnymi stwierdzeniami, że sytuacja ta nie osiągnęła wystarczającego poziomu dolegliwości dla więzionej kobiety. Trudno taki pogląd zaakceptować bez wątpliwości co do jego słuszności. Powstała nawet częściowo odrębna opinia sędziów Björgvinssona i Garlickiego w tej sprawie, w której stwierdzili oni, że w ich ocenie doszło w omawianej sprawie do naruszenia art. 3. Zasadniczym argumentem na poparcie tej tezy jest zdaniem cytowanych sędziów osiągnięcie ustalonych w orzecznictwie kryteriów określających znaczenie niehumanitarnego i poniżającego traktowania. Sędziowie stwierdzili, co wydaje się przekonujące i spójne z pojmowaniem znaczenia art. 3 w innych orzeczeniach oraz oczywiste w warunkach braku zgody pacjentki, że „badanie ginekologiczne w takich sytuacjach powoduje uczucie niższości i degradacji, a bez racjonalnego uzasadnienia [jedynym była prewencja przed ewentualnym, ale tylko hipotetycznym, ryzykiem oskarżenia strażników o gwałt – przyp. autorki] zrozumiałym jest, że celem podjętego działania jest wyłącznie umartwienie i poniżenie podmiotu interwencji, w związku z czym [...] rodzaj traktowania, któremu skarżąca została poddana w tej sytuacji, był poniżający, i jako taki wzbudzał uczucie strachu, udręki i niższości prowadzące do jej upokorzenia”<sup>381</sup>.

Ponownie zatem art. 8 został podniesiony do rangi najbardziej trafnej podstawy prawnej do rozważania odpowiedzialności państwa w tzw. sprawach medycznych lub

<sup>380</sup> Wyrok ETPCz z dnia 13 maja 2008 r. w sprawie *Juhnke przeciwko Turcji*, skarga nr 52515/99, par. 71.

<sup>381</sup> Częściowo odrębna opinia sędziów Davida Thóra Björgvinssona i Lecha Garlickiego do wyroku ETPCz z dnia 13 maja 2008 r. w sprawie *Juhnke przeciwko Turcji*.

z medycznym wątkiem. W sposób konsekwentny, spójny i niepozbawiony logiki ETPCz kwestie podmiotowości i autonomii pacjenta kojarzy z prawem do prywatności, które z tego powodu wymaga odrębnej szczegółowej analizy, co było już kilkakrotnie zapowiadane i ma miejsce w punkcie 1.4 niniejszego rozdziału.

Z kolei w sprawie *R.R. przeciwko Polsce*, w której skarżąca, będąc w ciąży, dowiedziała się od lekarza na podstawie badania USG, że doszło do uszkodzenia płodu, lecz lekarz prowadzący kilkakrotnie podważał tę diagnozę i uniemożliwił jej przeniesienie do innego szpitala oraz podjęcie decyzji o przerwaniu ciąży<sup>382</sup>, ETPCz orzekł o naruszeniu zakazu tortur, nieludzkiego i poniżającego traktowania. Uznał, że w przedmiotowej sprawie cierpienie skarżącej przekroczyło minimalny poziom dotkliwości na podstawie art. 3. Polegało ono, z powodu odwlekania badań i ewentualnych decyzji warunkowanych ich wynikami, przede wszystkim na znoszeniu przez pacjentkę tygodniami niepewności co do zdrowia płodu, swego własnego i przyszłości jej rodziny oraz ewentualności wychowywania dziecka cierpiącego na nieuleczalną chorobę. W rezultacie działań lekarzy, a właściwie głównie ich zaniechań, skarżąca doznała dotkliwego i poniżającego traktowania podszytego premedytacją lekarzy, spotęgowanego dodatkowo faktem, że usługi diagnostyczne, których się domagała, przez cały czas teoretycznie i w zgodzie z prawem krajowym były dostępne<sup>383</sup>. W przytoczonej sprawie w związku z art. 3 daje się zauważyć naruszenie prawa pacjentki do autonomii w tym sensie, że przez nieludzkie i poniżające traktowanie uniemożliwiono jej zrealizowanie prawa do podjęcia niezależnej, dobrowolnej i świadomej decyzji medycznej, przy czym, jak wskazywano już wcześniej, ten aspekt, zdaniem trybunału, podlega bardziej ochronie z art. 8.

W innej tzw. prokreacyjnej sprawie – kazusie *Tysiąc przeciwko Polsce*, w której skarżąca, która cierpiała na poważną wadę wzroku, zaszła w kolejną ciążę, co, zdaniem lekarzy mogło przyczynić się do całkowitej utraty wzroku przez zainteresowaną, pani Tysiąc nie uzyskała od okulistów zaświadczenia pozwalającego na przerwanie ciąży<sup>384</sup>. Ordynator oddziału ginekologiczno-położniczego zaś przebadał pacjentkę w czasie krótszym niż 5 minut i bez dokładnego zapoznania się z dokumentacją, kwalifikując ją do porodu przez cesarskie cięcie, co miało zapobiec pogorszeniu się wady wzroku. Ostatecznie skarżąca doznała znacznego pogorszenia wzroku, a ETPCz uznał brak naruszenia art. 3 i jako właściwszą w podniesionych okolicznościach podstawę prawną przedstawił art. 8.

Najbardziej wyraźnie, z bezpośrednim nazwaniem sytuacji jako prawa pacjenta do autonomii, naruszenie art. 3 zostało przez ETPCz orzeczone w sprawie *V.C. przeciwko Słowacji*, w której skarżąca pochodzenia romskiego została poddana sterylizacji podczas porodu drugiego dziecka metodą cesarskiego cięcia, nie udzieliwszy świadomej zgody z powodu niezrozumienia terminu „sterylizacja” i pod wpływem informacji, według której przy ewentualnej kolejnej ciąży jej albo dziecku zagraża śmierć. Wskutek

<sup>382</sup> *R.R. ...*, par. 148-152.

<sup>383</sup> *Ibidem*, par. 149, 159-162.

<sup>384</sup> *Tysiąc...*

dokonanego zabiegu skarżąca przeszła urojoną ciążę i była leczona psychiatrycznie, a ze względu na bezpłodność została porzucona przez męża oraz odrzucona przez społeczność romską. W wyroku trybunał bardzo wyraźnie stwierdził, że „choć nie ma podstaw do twierdzenia, że personel medyczny działał z zamiarem złego traktowania skarżącej [w złej wierze – przyp. autorki], to działał jednak z głębokim brakiem poszanowania dla jej prawa jako pacjenta do autonomii i wyboru [...] [które to traktowanie – przyp. autorki] osiągnęło granicę dotkliwości wymaganą do wejścia w zakres art. 3”<sup>385</sup>. Analizując bliżej fragmenty orzeczenia dotyczące autonomii, trzeba zauważyć, że trybunał w tej sprawie stwierdził paternalistyczne podejście do pacjentki, nie pozostawiające jej właściwie prawa wyboru, podczas gdy w podobnych sytuacjach wymagana jest świadoma pacjenta promująca autonomię moralną wyborów pacjenta. Odnosząc się do autonomii bardziej szczegółowo, trybunał ustalił, że zasadę autonomii pacjentów w ich relacjach z pracownikami służby zdrowia omówiono w raporcie wyjaśniającym do Konwencji o prawach człowieka i biomedycynie. Wymóg poszanowania m.in. prawa kobiet do autonomii i wyboru w kontekście opieki zdrowotnej został określony też w pkt 31 lit. e rekomendacji ogólnej nr 24 przyjętej przez Komitet ds. Likwidacji Dyskryminacji Kobiet (Committee on the Elimination of Discrimination against Women – CEDAW)<sup>386</sup> w 1999 r.: „Państwa-strony powinny w szczególności spowodować, aby wszystkie usługi zdrowotne były świadczone w zgodzie z prawami człowieka, włączając w to prawo do autonomii, prywatności, poufności, świadomej zgody i wyboru”. Interesujące są następujące wnioski oparte na przywołanym sformułowaniu: powiązanie opieki zdrowotnej z prawami człowieka, nazwanie i wyróżnienie z równoczesnym dość swobodnym i nieuporządkowanym podejściem do świadomego i dobrowolnego poddawania się przez jednostkę interwencjom medycznym. Na jednym oddechu autorzy rekomendacji wymienili bowiem autonomię, prywatność, poufność, świadomą zgodę i prawo wyboru – wartości zbliżone do siebie znaczeniowo. Stąd można obrać dwojaki sposób myślenia: z jednej strony z intencją mocnego wyrażenia konieczności respektowania autonomii pacjenta w postaci szacunku dla jego wolności w dokonywaniu wyborów zdrowotnych realizowanych głównie w formule wyrażania bądź odmowy świadomej zgody z zachowaniem tajemnicy medycznej opartej na zaufaniu między lekarzem a pacjentem, a z drugiej z uwzględnieniem braku jednoznaczności i spójności terminologicznej w zakresie podniesionych uprawnień jednostki. Wydaje się, że obie koncepcje nie są pozbawione racji, świadcząc równocześnie o braku doktrynalnego i prawnego usystematyzowania problematyki autonomii pacjenta oraz o potrzebie wzmocnienia tejże wartości przez podbudowanie jej innymi prawami i wolnościami należącymi do kanonu praw podstawowych.

<sup>385</sup> Wyrok ETPCz z dnia 8 listopada 2011 r. w sprawie *V.C. przeciwko Słowacji*, skarga nr 18968/07, par. 119.

<sup>386</sup> Ciało składające się z 23 niezależnych ekspertów w zakresie praw kobiet monitorujących implementację Konwencji w sprawie likwidacji wszelkich form dyskryminacji kobiet. Szerzej zob.: protokół dostępu: <http://www.ohchr.org/EN/HRBodies/CEDAW/Pages/Introduction.aspx>, 15.05.2018 r.

Również Powszechna deklaracja w sprawie bioetyki i praw człowieka, aczkolwiek niepowiązana z okolicznościami tej konkretnej sprawy, potwierdza powyższe ustalenia. W szczególności art. 5 tej deklaracji wzywa do poszanowania autonomii osób do podejmowania decyzji, za które ponoszą one odpowiedzialność. Sterylizacja skarżącej dokonana bez jej świadomej zgody (zgoda miała charakter czysto formalny, bez zapewnienia elementu informacyjnego i stąd jej wadliwość) powinna być rozpatrywana również w świetle wymogu poszanowania godności i integralności osoby, zawartego w art. 1 Konwencji o prawach człowieka i biomedycynie, ratyfikowanej przez Słowację (inaczej niż przez Polskę, która dotąd tego nie zrobiła) z dniem 1 grudnia 1999 r.<sup>387</sup>

Próbując dokonać syntezy poglądów ETPCz wyrażonych w tzw. sprawach medycznych i bioetycznych w odniesieniu do autonomii pacjenta i ewentualnych jej naruszeń w związku z art. 3 EKPCz, niełatwo wyprowadzić jednoznaczne wnioski. Po krótkim przeglądzie spraw rozstrzyganych przez ten organ można bowiem zorientować się, że stwierdzenie, czy doszło do niehumanitarnego lub poniżającego traktowania w kontekście sytuacji prawnomedycznych związanych z realizacją prawa pacjenta do autonomii, ma charakter ocenny. Co prawda trybunał posługuje się wypracowanymi w drodze orzecznictwa kryteriami pomocnymi w badaniu, czy dana sytuacja może i powinna być kwalifikowana jako spełniająca przesłanki z art. 3, ale są one jednak na tyle ogólne, że każdorazowo wymagają szczegółowej analizy. Taka sytuacja sama w sobie nie jest czymś szczególnym z jurydycznego punktu widzenia. Co więcej, jest zupełnie normalnym zjawiskiem, opartym na prawie do rzetelnego procesu, w którym sędzia w sposób bezstronny i niezależny dokonuje prawnej oceny i kwalifikacji zdarzeń. Jednakże brak szczegółowych wytycznych powoduje pewną rozbieżność w interpretacji działań/zaniechań o charakterze medycznym pod kątem ich ewentualnego związku z art. 3. Dla prawa międzynarodowego i sądownictwa międzynarodowego zaś charakterystyczny jest sporny zakres dyskrecjonalności i możliwości orzekania na podstawie zasad ogólnych, które dopiero w procesie orzeczniczym trzeba uszczegóławiać i poddawać wykładni<sup>388</sup>. Dotyczy to np. zasady dobrej wiary czy zasady słuszności.

Mimo wszystko, próbując dokonać pewnych ustaleń, można zauważyć kilka prawidłowości opartych na spójnym i logicznym wnioskowaniu sędziów, szacunku dla powszechnie przyjętej hierarchii praw i wolności oraz respektu zarówno dla negatywnych, jak i pozytywnych obowiązków państw-stron konwencji. Na pewno trybunał konsekwentnie przypomina o znaczeniu prawa do życia w związku z zakazem tortur jako kłamry spinającej konwencyjny system ochrony praw człowieka i równocześnie podstawy tego systemu. Poza tym w sytuacjach medycznych zawsze bada konieczność i proporcjonalność zastosowanego przymusu leczenia, biorąc pod uwagę kryterium medyczne, czyli w dużym stopniu zobiektywizowane wiedzą medyczną i zindywidualizowane konkretną kondycją

<sup>387</sup> *V.C.*, par. 115.

<sup>388</sup> Szerzej zob.: A. Kozłowski, *Istota zasad ogólnych prawa...*, s. 180-247.

fizyczną i psychiczną pacjenta oraz jego potrzebami terapeutycznymi. W dalszej kolejności można zauważyć, tak jak we wszystkich innych sprawach nawiązujących do zasady autonomii pacjenta, że trybunał za właściwszą podstawę roszczeń uznaje art. 8 chroniący prywatność. Z jednej strony należy ten kierunek uznać za słuszny – rzeczywiście bowiem decyzje medyczne pozostają w ścisłym związku z życiem prywatnym i rodzinnym. Z drugiej jednak sprowadzanie większości skarg medyczno-bioetyczno-prawnych do zakresu stosowania art. 8 może budzić pewien dwojakiego rodzaju niedosyt i niepokój. Chodzi o ryzyko zbyt daleko idącej wykładni prawa do prywatności jako wartości zmierzającej w kierunku absolutyzacji oraz do marginalizacji poważnych naruszeń co do istoty nadających się jednak do kwalifikacji jako nieludzkie i poniżające traktowanie, jak np. w cytowanej już sprawie *Juhnke*, gdzie trudno zaprzeczyć, że sytuacja skarżącej była mocno niekomfortowa zarówno fizycznie, jak i psychicznie i nawiązywała raczej do treści art. 3, co jednak nie zostało przez trybunał uwzględnione, a jedynie zauważone w częściowej opinii odrębnej dwóch sędziów.

Z kolei w trzech innych sprawach – *Tysiąc*, *R.R* oraz *S.V.* – w których trybunał rozpatrywał ewentualność naruszenia art. 3 dość wyraźnie zarysowała się stopniowalność i różnicowalność dolegliwości, jakim poddano skarżące. W sprawach *R.R* oraz *S.V.* pacjentki zostały potraktowane wyraźnie przedmiotowo i narażone na poważne cierpienia: Polka z powodu niepewności i lęku o zdrowie swoje i dziecka oraz przyszłość całej rodziny, jak również przez brak profesjonalnego podejścia lekarzy do jej problemu zdrowotnego przejawiającego się w lekceważeniu pacjentki i protekcyjnym jej traktowaniu; Słowaczka romskiego pochodzenia z powodu arbitralnej jej sterylizacji bez uwzględnienia bardzo daleko idących skutków społecznych podjętych decyzji medycznych oraz całkowitego zignorowaniu jej prawa do samodecydowania. W obu tych przypadkach trybunał ocenił skutki i zakres działań medycznych jako bardzo mocno ingerujące w autonomię pacjentek i osiągające wysoki i dotkliwy poziom nieludzkiego oraz poniżającego traktowania. W sprawie *Tysiąc*, w jakimś stopniu podobnej, nie uznał wagi tych skutków za jednakowe. Co prawda ostatecznie pacjentka doznała poważnego uszczerbku na zdrowiu, ale nie była poddana aż tak degradującym ją zachowaniom lekarzy i wydaje się, że przy większej determinacji z jej strony, np. zwróceniu się do innych specjalistów, jej losy mogłyby potoczyć się w kierunku bardziej korzystnym z jej punktu widzenia. Oczywiście jest to tylko hipoteza, ale w świetle dwóch pozostałych przytoczonych spraw nie wydaje się aż tak karkołomna. Pani *S.V.* ze względu na brak wykształcenia i osamotnienie była całkowicie pozbawiona samodzielności i dostępu do wiedzy medycznej, pani *R.R.* była zdezorientowana na skutek odsyłania jej do wielu różnych lekarzy i nieudzielania jej jasnych i konkretnych informacji i wyjaśnień, zaś pani *Tysiąc* była świadoma medycznych skutków swojej ciąży, czego też lekarz ginekolog co do zasady nie zakwestionował, sugerując jedynie wybór cięcia cesarskiego jako środka uniknięcia przewidywanych negatywnych skutków zdrowotnych, co ostatecznie nie okazało się skutecznym

rozwiązaniem. Wiadomo jednak, że w sprawach medycznych dokonuje się oceny *ex ante*, a nie *post factum*.

Dlatego analizując głębiej, a nie tylko na pierwszy rzut oka, można dojść do wniosku, że art. 3 może być podstawą skargi o naruszenie praw pacjenta z powodu pogwałcenia jego autonomii, szczególnie w postaci braku zgody na czynność medyczną lub wadliwości zgody (brak świadomości) lub też przeprowadzenia interwencji medycznej w sposób przymusowy z pominięciem konieczności zachowania adekwatności takiego działania do sytuacji i proporcjonalności zastosowanych środków (co było wyraźnie widoczne w sprawie *Juhnke* dotyczącej badania ginekologicznego skarżącej w asyście strażników więziennych). Dowiedzenie jednak przekroczenia minimalnego progu dolegliwości i wypełnienia przesłanek nieludzkiego oraz poniżającego traktowania czy nawet tortury oraz połączenia tego z prawem do samostanowienia wymaga bardzo uważnej, skrupulatnej i wyważonej argumentacji oraz rzetelnej oceny.

Podobnie, kazuistycznie, do kwestii naruszeń zakazu tortur, nieludzkiego i poniżającego traktowania podchodzi w praktyce Komitet Praw Człowieka<sup>389</sup>. Jednakże w kontekście międzynarodowego prawa biomedycznego należy zwrócić uwagę na zd. 2 art. 7 Międzynarodowego paktu praw obywatelskich i politycznych, które *expressis verbis* określa przeprowadzenie doświadczenia medycznego lub naukowego na człowieku bez uzyskania jego dobrowolnej i świadomej zgody jako przejaw tortur, nieludzkiego i poniżającego traktowania. Zgodnie z konstrukcją art. 7 paktu eksperyment medyczny na człowieku wykonany bez jego świadomej i dobrowolnej zgody stanowi rodzaj tortur, nieludzkiego lub poniżającego traktowania. Takie ujęcie oznacza, że zmuszenie kogoś do udziału w eksperymencie medycznym bez jego zgody jest traktowane jako przesłanka kwalifikacji prawnej takiego zachowania jako naruszenia prawa człowieka do wolności od tortur, nieludzkiego i poniżającego traktowania. Należy zatem wnioskować, że naruszenie prawa do samostanowienia osoby siłą poddanej niechcianej interwencji medycznej o charakterze eksperymentu może uzyskać kwalifikację naruszenia art. 7. Na pewno jednak warunkiem tego rodzaju orzeczenia jest spełnianie przez wykonawców eksperymentu przesłanek określających poszczególne elementy zapisane w treści art. 7. Jeśli chodzi o tortury, to należy je rozumieć, jak wskazywano to już za orzecznictwem ETPCz, jako umyślne zadawanie jakiejś osobie poważnego bólu, przykrości, udręki o charakterze fizycznym, psychicznym lub moralnym, niezależnie od tego, czy motywem sprawcy jest sadyzm, przymuszenie do czegoś czy też wydobycie zeznań. Gdy chodzi zaś o nieludzkie i poniżające traktowanie, to ze względu na nieostrość i pokrewność tych pojęć pozostają one w bardzo bliskiej relacji z torturami, obejmując swym zakresem zadawanie cierpień fizycznych, psychicznych i moralnych, ale z położeniem nacisku na godzenie w tzw. sferę dóbr osobistych człowieka, a więc jego godność i cześć<sup>390</sup>.

<sup>389</sup> W. Sobczak, *Komentarz do art. 7 MPPOiP*, [w:] R. Wieruszewski (red.), *Międzynarodowy Pakt...*, s. 168-195.

<sup>390</sup> *Ibidem*, s. 181.



Intuicyjnie i na podstawie orzecznictwa ETPCz oraz Komitetu Praw Człowieka wydaje się więc, że samo przeprowadzenie eksperymentu bez zgody pacjenta, aczkolwiek godzące w jego autonomię, będzie raczej rozpatrywane w kategorii naruszenia prawa do prywatności niż tortur, chyba że doświadczenie to będzie skutkowało poważnym cierpieniem pacjenta, wywołanym świadomie, z premedytacją i znajomością tych negatywnych następstw. W orzecznictwie trudno znaleźć sprawy, które dotyczyłyby związku między art. 7 paktu lub art. 3 konwencji a jakąkolwiek interwencją medyczną. W doktrynie przywoływana jest zaledwie jedna tego typu sprawa, rozstrzygnięta w 1983 r. przez Europejską Komisję Praw Człowieka. W kasusie tym, oznaczonym jako sprawa *X przeciwko Danii*, skarżąca z własnej woli zgłosiła się do szpitala w celu odbycia zabiegu sterylizacji. Poinformowana o nieodwracalności tej procedury, wyraziła świadomą zgodę na zabieg. Kilka tygodni po pobycie w szpitalu zaszła w ciążę, efektem której było urodzenie syna. Pacjentka z powodu przyjętego przez siebie systemu wartości i zasad nie zdecydowała się na przerwanie ciąży<sup>391</sup>. W skardze kobieta podniosła, że doszło do naruszenia art. 3, ponieważ była ona poddana zarówno przed, jak i po operacji nieludzkiemu i poniżającemu traktowaniu poprzez przeprowadzenie na niej eksperymentu bez jej zgody. Natomiast okoliczności, jakie zaszły po operacji (ciąża), scharakteryzowała jako torturę psychiczną. Komisja, badając sprawę, odwoławszy się do wcześniejszego orzecznictwa, jako punkt wyjściowy rozważań przyjęła ustalenia, zgodnie z którymi zachowanie kwalifikowane jako nieludzkie traktowanie musi osiągnąć pewien stopień ciężkości/powagi/dotkliwości, powodując znaczące cierpienie fizyczne lub psychiczne (*Irlandia przeciwko Zjednoczonemu Królestwu* – wyrok z dnia 18 stycznia 1978 r.<sup>392</sup>). Ponadto aby móc mówić o „poniżającym traktowaniu”, postępowanie to musi osiągnąć minimalny poziom powagi i mieć upokarzający charakter, przy czym poziom ten ocenia się w konkretnych okolicznościach danej sprawy. W opinii komisji interwencja medyczna o eksperymentalnym charakterze dokonana bez zgody osoby zainteresowanej może być rozpatrywana jako działanie zakazane art. 3, ale w określonych okolicznościach. Nie ma zatem jednolitego schematu oceny, tylko stosuje się dochodzenie do prawdy i sedna metodą *case-by-case*, która zresztą szczególnie w sprawach bioetycznych i medycznych wciąż pozostaje aktualna i właściwa. Komisja przyznała, że pacjentka, udzielając zgody, nie była poinformowana o użyciu do wykonania zabiegu medycznego innego instrumentu, który w wyniku badań okazał się mniej skuteczny od wcześniej stosowanego, a nowa metoda nie była dostatecznie udowodniona, ale X. miała świadomość co do wahającego się od 1 do 2% ryzyka nieskuteczności zabiegu sterylizacji jako takiego (niezależnie od metody). Ponadto sama technika operacji nie była istotnie zmieniana, a użycie innego niż wcześniej instrumentu nie było pierwszą tego rodzaju próbą i motywowane było chęcią

---

<sup>391</sup> Decyzja Europejskiej Komisji Praw Człowieka z dnia 2 marca 1983 r. w sprawie *X. przeciwko Danii*, skarga nr 9974/82.

<sup>392</sup> Wyrok ETPCz z dnia 18 stycznia 1978 r. w sprawie *Irlandia przeciwko Zjednoczonemu Królestwu*, skarga nr 5310/71.

minimalizacji niekorzystnych efektów ubocznych zabiegu. Co najbardziej istotne, w okresie, w którym odbyła się operacja, nie było podstaw do tego, aby podejrzewać, że zastosowanie nieco zmodyfikowanego narzędzia chirurgicznego spowoduje mniejszą skuteczność zabiegu. Pojawił się zatem element, o którym była już mowa nieco wcześniej – konieczności oceny okoliczności *ex ante*, zgodnie z wiedzą medyczną dostępną na chwilę zdarzenia. Co do zasady zatem komisja przyjęła, że „eksperyment medyczny przeprowadzony bez zgody pacjenta może stanowić naruszenie art. 3”, ale nie w tej konkretnej sprawie. Można zatem wyprowadzić taki wniosek, że, podobnie jak *expressis verbis* sformułowano to w pakcie z 1966 r., europejski system ochrony praw człowieka dostrzega niebezpieczeństwo naruszenia zakazu tortur, nieludzkiego i poniżającego traktowania w braku zgody pacjenta na eksperymentalną interwencję medyczną, ale wykazanie związku między takim postępowaniem medycznym a przesłankami uściślającymi znaczenie i zakres poszczególnych określeń zawartych w art. 3 EKPCz czy 7 MPPOiP skonstruowanymi w procesie orzekania jest ściśle związane z okolicznościami danej sprawy i wymaga skrupulatnej oceny.

#### 1.4. Prawo do prywatności

Punktem wyjścia do rozważań na temat relacji między autonomią pacjenta a prawem do poszanowania życia prywatnego i rodzinnego jest zbadanie znaczenia i zakresu tego prawa. W amerykańskiej perspektywie prawo to jest absolutyzowane i ujmowane w krótkiej formule: „the right to be left alone”<sup>393</sup>. Ponieważ jednak dokonywana analiza bardziej utrzymana jest w kontynentalnym ujęciu prawa i europejskiej tradycji prawnej, a szczególnie doktryny praw człowieka, zasadne jest zbadanie pojęcia prawa do prywatności w europejskim porządku prawnym, który też bardziej dominuje sferę międzynarodowego prawa biomedycznego przez pozycję, jaką zajmuje w nim Europejska konwencja praw człowieka oraz Konwencja biomedyczna, chociaż nie można zaprzeczyć, że treść art. 8 EKPCz zdeterminowana jest postanowieniami Powszechnej deklaracji praw człowieka (art. 12 i art. 29)<sup>394</sup>.

W doktrynie, definiując prywatność, zgodnie przywołuje się orzecznictwo ETPCz, z którego wynika, że to pojęcie ma szeroki zakres i nie jest możliwe jego wyczerpujące zdefiniowanie (np. *Costello-Roberts przeciwko Zjednoczonemu Królestwu*, *Peck przeciwko Zjednoczonemu Królestwu*, *Niemietz przeciwko Niemcom*), chociaż pewne ustalenia zostały jednak poczynione i przyjmuje się, że „życie prywatne jest terminem szerokim, który obejmuje *inter alia* aspekty fizycznej i społecznej tożsamości jednostki, w tym prawo do autonomii, rozwoju osobistego oraz do ustanawiania i rozwijania stosunków z innymi ludźmi oraz światem zewnętrznym”<sup>395</sup>. Istotne jest również to, że w drodze

<sup>393</sup> S. Warren, L. Brandeis, *The Right to Privacy*, „Harvard Law Review” 1890, Vol. 4, s. 193.

<sup>394</sup> W.A. Schabas, *op. cit.*, s. 359.

<sup>395</sup> Evans, par. 57. U. Kilkelly, *The Right to Respect for Private and Family Life. A Guide to the Implementation of Article 8 of the European Convention on Human Rights*, „Human Rights Handbooks” 2001,

orzecznictwa ustalone zostało, że zasadniczym przedmiotem art. 8 jest ochrona jednostki przed arbitralną ingerencją dokonywaną przez władzę publiczną<sup>396</sup>.

W dalszych ustaleniach w sygnalizowanym już kierunku dominacji prawa do prywatności jako właściwej podstawy względem skarg z zakresu spraw bioetycznych i biomedycznych warto podnieść nawet tak prozaiczną uwagę, że wśród przewodników po stosowaniu poszczególnych praw i wolności zawartych w EKPCz przygotowywanych przez Radę Europy opracowanie dotyczące art. 8 zostało wydane jako pierwsze, mimo że, jak było to już wspomniane, hierarchicznie i logicznie to art. 2 i 3 konwencji zawierają w sobie zasadnicze prawa stanowiące trzon systemu ochrony praw człowieka. Wiele zatem okoliczności wskazuje na to, że prawo do prywatności wybiło się na wysoką pozycję wśród innych praw podstawowych i ma współcześnie coraz bardziej istotne znaczenie zarówno w sferze aksjologii, jak i praktyki. W odniesieniu zaś do problematyki naruszeń praw człowieka na styku z medycyną konieczne jest zauważenie, że interpretacja art. 8 dokonywana na bieżąco przez ETPCz prowadzi do wniosku, że od państw-stron konwencji wymaga się zapewnienia szerokiego zakresu prywatności, począwszy od aspektu „domowości” (*housing*) aż do interwencji medycznych, przez kontrolę zabłąkanych psów w okolicach szkół, do zapewnienia ludziom zakończenia ich życia w godności<sup>397</sup>. Jak wynika z przytoczonych słów, zakres prawa do prywatności naprawdę przyjął bardzo szerokie ramy i obejmuje coraz więcej kierunków, zarówno w kwestiach oczywistych i dość prozaicznych, jak i wyrafinowanych i bardzo kontrowersyjnych.

#### 1.4.1. Prawo do prywatności a decydowanie o zakończeniu życia

Wydaje się, że właściwe jest przeprowadzenie badania rozumowania ETPCz dotyczącego zakresu prawa do prywatności w związku z bioetycznymi i medycznymi kazusami oraz dążenie do przyjęcia koncepcji autonomii jednostki w powyższym kontekście. Wracając zatem do spraw przywołanych już wcześniej podczas analizy art. 2 i art. 3, należałoby rozpocząć od sprawy *Pretty*, która chronologicznie była pionierska, jeśli chodzi o rozważania trybunału w sprawie prawa do godnej śmierci i znaczenia prywatności w kontekście decyzji medycznych. W powyższej sprawie to sama skarżąca podniosła wątek prawa do samostanowienia, stwierdzając, że „choć prawo to [prawo do samostanowienia – przyp. autorki] przebiega niczym łańcuch przez EKPCz jako całość, to właśnie w art. 8 jest najwyraźniej uznane i zagwarantowane”<sup>398</sup>. W odpowiedzi na tak postawiony problem trybunał uznał, że „aczkolwiek żadna z poprzednich spraw nie ustaliła jako takiego prawa do samostanowienia jako zawartego w art. 8 EKPCz, Trybunał uważa, że pojęcie osobistej autonomii jest istotną zasadą leżącą u podłoża interpretacji jego gwarancji”<sup>399</sup>.

No. 1, Directorate General of Human Rights Council of Europe, reprinted with corrections, August 2003.

<sup>396</sup> W.A. Schabas, *op. cit.*, s. 366.

<sup>397</sup> *Ibidem*.

<sup>398</sup> *Pretty*, par. 58.

<sup>399</sup> *Ibidem*, par. 61.

Jurydycznie przez takie ujęcie problemu pojawia się zatem konieczność rozważenia koncepcji zasad (*principles*) i reguł (*rules*) w prawie międzynarodowym. Zgodnie z uporządkowanymi poglądami doktryny oraz orzecznictwa przedstawionymi w skondensowanej formie w Encyklopedii Prawa Międzynarodowego Publicznego, faktycznie prawo międzynarodowe posługuje się trzema terminami: zasady (*principles*), reguły (*rules*) i standardy (*standards*)<sup>400</sup>. Zasady definiowane są dwutorowo, co w pewnym stopniu oddaje też treść rozważań ETPCz przywołanych z wyroku w sprawie *Pretty* i, antycypując już dalsze ustalenia trybunału w kolejnych wyrokach, zmierzających w kierunku traktowania prawa do autonomii zarówno jako ogólnej zasady leżącej u podstaw konwencji i zawartych w niej praw oraz wolności, jak i samodzielnego prawa. Z jednej strony zasady mogą być postrzegane jako metaprawne, wywodzące się z filozofii lub etyki, a zaszczeplone na grunt normatywnego systemu prawnego. Ten kierunek widać wyraźnie w konstatacji ETPCz zawartej w cytowanym fragmencie sprawy *Pretty*, mówiącym o tym, że osobista autonomia stanowi zasadę interpretacyjną istotną dla wykładni prawa do prywatności. Z drugiej zaś może chodzić o zasady związane z lub rozwinięte przez jakiś konkretny organ lub prawo jako takie. W tym drugim rozumieniu zasada będzie tłumaczona jako wiążące prawnie oświadczenie/ustalenie (*statement*) opisujące zobowiązanie do określonego zachowania prowadzącego do osiągnięcia celu. Z tego rozróżnienia wynika, że zasada może być postrzegana jako byt raczej abstrakcyjny niż gotowy do konkretnego zastosowania, i ta właśnie cecha odróżnia zasadę od normy. Zasady ogólne służą różnym celom. Mogą na przykład systematyzować normy prawne, układając dany system prawny w logiczną i spójną całość. Mogą też służyć jako narzędzie interpretacji, stosowania prawa, i, w szczególności, postępowemu (*progressive*) rozwojowi prawa międzynarodowego. Taka formuła nie wyklucza też możliwości stosowania zasad prawa bezpośrednio jako praw i obowiązków, jak to np. wynika z art. 2 KNZ. Najbardziej „użyteczna” teza w odniesieniu do koncepcji autonomii pacjenta w międzynarodowym prawie biomedycznym, a w szczególności w Europejskiej konwencji praw człowieka, traktuje o zasadach prawa jako o podstawach pewnych rozwiązań prawnych, w tym konkretnych praw i wolności jednostki. Pozwala ona bowiem na kształtowanie norm prawnych w nowych kierunkach interpretacyjnych i powiększanie zakresu istniejących już praw oraz tworzenie się samodzielnych uprawnień, co obrazuje ścieżkę rozwoju prawa międzynarodowego jako takiego przez jego fragmentację rozumianą jako krystalizacja nowych gałęzi prawa z równoczesnym ich umiejscowieniem w systemie prawa międzynarodowego.

Jeśli chodzi o normy, to mogą one być abstrakcyjne lub konkretne, ale ich cechą charakterystyczną jest to, że w każdym przypadku parafrazują zobowiązanie. Tego rodzaju zobowiązanie stanowi nakaz lub zakaz określonego zachowania państw jako

---

<sup>400</sup> R. Wolfrum, *General International Law (Principles, Rules, and Standards)*, [w:] *Max Planck Encyclopedia of Public International Law [MPEPIL]*, December 2010.

podmiotów prawa międzynarodowego. Należy przy tym zwrócić uwagę na przyjętą w prawie międzynarodowym typologię zobowiązań, według której wyróżnia się: zobowiązanie rezultatu, zobowiązanie do określonego zachowania, zobowiązanie zorientowane na określonym celu, zobowiązanie, które faktycznie dotyczy osób fizycznych i prawnych oraz zobowiązanie, które nacechowane jest zarówno obowiązkiem określonego zachowania, jak i rezultatu. Takiego samego rozróżnienia można zresztą dokonać w prawie krajowym, co prowadzi do wniosku, że ta klasyfikacja jest nieodłącznym elementem każdego systemu prawa, niezależnie od tego, czy system ten dotyczy głównie państw czy osób fizycznych.

Standardy są też rozumiane w prawie międzynarodowym w różny sposób w zależności od kontekstu. Na przykład standardy europejskiego dziedzictwa konstytucyjnego, ustanowione przez Europejską Komisję ds. Demokracji (tzw. Komisję Wenecką)<sup>401</sup> powołaną przez Komitet Ministrów Rady Europy, są zasadami ogólnymi leżącymi u podstaw europejskich konstytucji i przenikającymi je. To np.: zasada szacunku dla prawa, demokracji oraz podstawowych praw i wolności człowieka, czyli *de iure* i *de facto* są to te zasady, które stoją u podstaw statutowych Rady Europy oraz charakteryzują działalność tej organizacji. Bardziej powszechnie standardy tłumaczone są jako techniczne normy w najszerszym możliwym znaczeniu, np. standardy procedur medycznych opracowywane przez towarzystwa naukowe. Wydaje się, że wzięwszy pod uwagę terminologię stosowaną w orzeczeniach ETPCz oraz przyjrawszy się preambułom EKPCz czy Konwencji biomedycznej, w praktyce Rady Europy i jej organów przeważa pojmowanie standardów w podobnych ramach, co zasad, czyli pewnych ogólnie przyjętych prawd/pewników/metanorm charakterystycznych dla danego systemu prawa oraz stanowiących zarówno inspirację interpretacyjną, jak i użyteczne narzędzie wykładni. O ile zatem między zasadami a normami można wprowadzić w miarę jasne rozróżnienie, o tyle zasady (pryncypia) i standardy mocno na siebie zakresowo i znaczeniowo zachodzą. Sprowadzenie tych ostatnich tylko do reguł technicznych chyba je słyca i niezasadnie redukuje.

Dla istoty rozważań teoretycznych o zasadach, regułach/normach i standardach najistotniejsza wydaje się jednak synteza, z której wynika, że zasady wywodzone z traktatów międzynarodowych lub stosunków międzynarodowych mogą redukować fragmentację prawa międzynarodowego (która czasami konotowana jest nie do końca słusznie negatywnie jako destrukcja systemu), łącząc różne gałęzie prawa międzynarodowego w ten sposób, że ustalenia dokonane w jednych (np. prawach człowieka czy prawie ochrony środowiska) mogą mieć wpływ na inne. Znamienne i pozytywne jest to, że taka

---

<sup>401</sup> The European Commission for Democracy through Law / The Venice Commission (Europejska Komisja na rzecz Demokracji przez Prawo) została ustanowiona w maju 1990 r. jako ciało doradcze Rady Europy i jej państw członkowskich, jak również państw zaproszonych do współpracy w celu wdrażania i ochrony zasady państwa prawa oraz demokracji. Szerzej zob.: protokół dostępu: [http://www.venice.coe.int/WebForms/pages/?p=01\\_Presentation&lang=EN](http://www.venice.coe.int/WebForms/pages/?p=01_Presentation&lang=EN), 16.05.2018 r.

tendencja zdaje się wzrastać<sup>402</sup>. Bardzo wyraźnie zauważyła ją i sformułowała też Ewelina Cała-Wacinkiewicz w wydanej ostatnio monografii poświęconej fragmentacji prawa międzynarodowego, podkreślając w zakończeniu książki, że „fragmentacja prawa międzynarodowego dokonuje się wyłącznie w części szczegółowej tego prawa. Oznacza to, że za ciągłość i »spoistość« systemu prawa międzynarodowego – gwarantując w rzeczy samej jej istnienie – odpowiada (swoista temu prawu) siła dośrodkowa, tj. część ogólna prawa międzynarodowego spajająca poszczególne składowe systemu w jedną całość”<sup>403</sup>.

Wracając zatem do wątku autonomii jednostki w prawie biomedycznym, nie sposób nie zauważyć, że prawo to (czy też cecha), mając bez wątpienia proveniencję pryncypialną, czyli zasadzając się na godności i wolności człowieka, samo też ma bardzo ogólny charakter, może mieć wiele znaczeń i np. konkretyzować się jako przejaw prawa do prywatności. Śledząc orzecznictwo ETPCz, właśnie taką tendencję można zauważyć – od ogólnej zasady niezależności i wolności człowieka jako najdoskonalszej istoty ziemskiej z racji urodzenia jako przedstawiciel gatunku ludzkiego do uczynienia z prawa do samostanowienia elementu prawa do prywatności. Ważny w orzeczeniu *Pretty* jest wniosek trybunału, z którego wynika, że z jednej strony organ ten nie neguje zasady świętości życia (czemu dał wyraz, nie znajdując naruszenia art. 2 przez odmowę prawa do śmierci w postaci zgody na eutanazję bądź wspomaganie samobójstwo), a z drugiej „na podstawie art. 8 pojęcie jakości życia nabiera znaczenia, co ma związek z tym, że w erze szybkiego rozwoju medycyny i związanej z tym możliwości przedłużania życia wielu ludzi przejawia zainteresowanie zwolnieniem ich z konieczności przedłużania życia w podeszłym wieku lub w stanach zaawansowanej niesprawności fizycznej bądź umysłowej, ponieważ pozostaje to w sprzeczności z silnie ugruntowanymi poglądami dotyczącymi siebie i osobistej tożsamości”<sup>404</sup>. Najdalej idąca konstatacja trybunału sprowadza się do kluczowego i w pewnym sensie przełomowego stwierdzenia: „Trybunał nie jest gotowy wykluczyć tego, że stanowi to [uniemożliwienie skarżącej dokonania wyboru w celu uniknięcia tego, co uważa ona za niegodny i niepokojący kres życia – przyp. autorki] ingerencję w jej prawo do poszanowania życia prywatnego” („The Court is not prepared to exclude that this constitutes an interference with her right to respect for private life as guaranteed under Article 8 § 1 of the Convention”) i wymaga zbadania zgodności z przesłankami limitacyjnymi<sup>405</sup> zawartymi w ust. 2 artykułu 8. Tak sformułowana myśl ma bardzo przewrotną konstrukcję, świadczącą najprawdopodobniej o dużej ostrożności sądu i niepewności w ustalaniu ewentualnego nowego prawa wchodzącego w zakres prawa do prywatności. Można odczytywać ją jako świadomość trybunału istnienia nowego wyzwania w postaci decyzyjności jednostki co do czasu, miejsca i sposobu zakończenia życia w granicach

<sup>402</sup> R. Wolfrum, *General International Law (Principles, Rules, and Standards)*, [w:] *Max Planck Encyclopedia of Public International Law [MPEPIL]*, December 2010.

<sup>403</sup> E. Cała-Wacinkiewicz, *Fragmentacja...*, s. 415-416.

<sup>404</sup> *Pretty*, par. 65.

<sup>405</sup> *Ibidem*, par. 67.



dozwolonych i przewidzianych w prawie (czyli poza opcją klasycznego samobójstwa) z równoczesną niepewnością, zapewne wynikającą z dotychczas ustalonej i funkcjonującej hierarchii praw człowieka, oraz nienaruszalności prawa do życia poza ściśle ustawowo przewidzianymi wyjątkami, koncentrującymi się na prawie do samoobrony oraz obrony państwa i innych jednostek przed bezprawnym atakiem). W tej konkretnej sprawie ostatecznie trybunał doszedł do wniosku, że art. 8 nie został naruszony, ponieważ ingerencja państwa w prawa jednostki była przewidziana prawem oraz miała charakter proporcjonalny i konieczny w demokratycznym społeczeństwie dla ochrony praw innych osób (w tym wypadku słabych i upośledzonych/niepełnosprawnych). Ze względu zatem na powagę ewentualnej szkody równoważenie dóbr w tej sprawie między zdrowiem i bezpieczeństwem publicznym a przeciwstawioną im zasadą osobistej autonomii poszło w kierunku ochrony tych pierwszych wartości.

W kolejnej sprawie dotyczącej ewentualnego prawa do śmierci, albo inaczej – prawa do godnej śmierci (*Haas*), czyli nie prawa do śmierci jako takiego, ale do umiarkowania w spokoju i godności, trybunał poszedł już o wiele dalej. Mianowicie w świetle swojego orzecznictwa dotyczącego art. 8 uznał, że „prawo jednostki do decydowania o tym, jak i kiedy życie należy zakończyć, pod warunkiem, że jest się w stanie swobodnie podejmować decyzje i działać w celu ich realizacji, jest jednym z aspektów prawa do poszanowania życia prywatnego w rozumieniu art. 8 EKPCz”<sup>406</sup>. W podnoszonej sprawie skarżący powołał się na argument, którego istotą była niegodność aktu samobójstwa w innej formule niż medyczna (za pomocą odpowiedniej dawki barbituranów). Chodziło zatem bardziej o formę odebrania sobie życia niż sam fakt takiego działania. Trybunał postawiony przed pytaniem, czy z art. 8 wynika obowiązek zapewnienia skarżącemu przez państwo dostępu do barbituranu bez recepty uzyskanej od lekarza (żaden nie chciał takiej wystawić, powołując się na niemożność stwierdzenia wobec choroby dwubiegunowej afektywnej, na którą pacjent cierpiał, czy decyzja o śmierci ma charakter dobrowolny i świadomy) w celu popełnienia przez niego samobójstwa w sposób bezbolesny i pozbawiony ryzyka niepowodzenia, postanowił rozważyć, czy państwo ma pozytywny obowiązek polegający na przyjęciu odpowiednich środków pozwalających na godne samobójstwo. Przez pryzmat art. 2, co było już pokazane we wcześniejszych rozważaniach, trybunał wykluczył tego rodzaju zobowiązanie. Ważąc jednak interes skarżącego oraz państwa, trybunał co do zasady wykazał zrozumienie dla samej idei godnego, czyli bezpiecznego, pozbawionego bólu i cierpienia samobójstwa, jednakże proceduralnie nie dopatrywał się naruszeń prawa do prywatności przez władze Szwajcarii, podkreślając trudności w stwierdzeniu, czy ewentualna decyzja pana Haasa byłaby podjęta świadomie wobec jego stanu zdrowia. Kluczem, którym kierował się trybunał, była, jak i w poprzednio relacjonowanych wyrokach, koncepcja marginesu swobody oceny, pozwalająca na przerzucenie ciężaru decyzji merytorycznych o dopuszczalności prawnej pewnego

---

<sup>406</sup> *Haas*, par. 51.

rodzaju zachowań na prawodawcę krajowego. Również w tej sprawie trybunał jedynie zbadał prawidłowość sformułowania i egzekwowania przesłanek dopuszczalności wspomaganego samobójstwa, nie stwierdzając ich naruszenia. Niepokojący może być jedynie pogląd, zgodnie z którym trybunał założył, że na państwie na podstawie art. 8 może ciążyć zobowiązanie do podejmowania środków ułatwiających godne samobójstwo<sup>407</sup>. Co prawda, jak już pokazano, nie wypowiedział się co do słuszności czy zasadności takiego prawa, ale nie zaprzeczył takiej opcji. To jest już czymś dalej idącym niż teza z przypadku *Pretty*, w której trybunał tylko nie wykluczał ingerencji w prawo do prywatności przez zakaz samobójstwa. W sprawie *Haas* przeszedł od negatywnego obowiązku państwa do pozytywnego zobowiązania. Nie wypowiadając się na temat prawa do godnej śmierci jako takiego, nie zanegował, że może ono być przedmiotem prawa do prywatności i że może równocześnie powodować po stronie państwa-strony konwencji obowiązek zapewnienia przestrzegania procedur i odpowiednich narzędzi do zrealizowania autonomicznej decyzji o zakończeniu życia.

W następnej chronologicznie sprawie – *Koch przeciwko Niemcom* – w której odpowiednie organy niemieckie odmówiły zgody na przekazanie śmiertelnej dawki leku w celu popełnienia wspomaganego samobójstwa przez całkowicie sparaliżowaną pacjentkę, która ostatecznie skorzystała z takiej możliwości w Szwajcarii, ETPCz wykazał ostrożność w formułowaniu zakresu prawa do prywatności, powtarzając jedynie argumentację o prawie państw do korzystania ze znaczącego marginesu swobody ze względu na brak konsensusu w kwestii prawa do położenia kresu swojemu życiu z pomocą państwa. Powołując się na zasadę pomocniczości, skądinąd ważną w konstrukcji zakresu jurysdykcji ETPCz, kompetencję rozpatrywania skargi co do meritum przerzucił na sąd krajowy, a sam ograniczył się do wątków proceduralnych<sup>408</sup>. Ostatecznie nie orzekł naruszenia art. 8, stwierdzając, że zakodowane w nim prawo ma nieprzekazywalny charakter, co uniemożliwia wykorzystanie go jako podstawy skargi przez bliskiego członka rodziny skarżącego (tu męża) i równocześnie dochodząc do wniosku, że naruszone zostało własne prawo skarżącego do prywatności, co stanowi o dopuszczalności jego skargi. Trybunał dopatrywał się zatem naruszenia art. 8 w odniesieniu do odmowy przez sądy krajowe rozpatrzenia meritum wniosku skarżącego. Nie to jest jednak najważniejsze z punktu widzenia zasadniczych rozważań. Bardziej istotna jest argumentacja trybunału, i to dotycząca dylematu proceduralnego, a nie głównego – etyczno-prawnego. Trybunał przypominał w sprawie *Koch*, że formalnie nie jest związany swoim wcześniejszym orzecznictwem, ale bez ważnego powodu nie odstępował od przyjętej linii orzeczniczej z powodu konieczności zachowania zasady pewności prawa oraz przewidywalności i równości wobec prawa<sup>409</sup>. Taki paradygmat przyjęty przez ETPCz, choć oczywiście niepoparty żadną konkretną normą prawną, pokazuje, że dla trybunału istotnym czynnikiem jest spójność,

<sup>407</sup> *Haas*, par. 61.

<sup>408</sup> Wyrok ETPCz z dnia 19 lipca 2012 r. *Koch przeciwko Niemcom*, skarga nr 497/09, par. 70-71.

<sup>409</sup> *Ibidem*, par. 80.

ciągłość i jednolitość jego orzecznictwa – narzędzie zapewniające systemową interpretację Europejskiej konwencji praw człowieka oraz trzymanie się pewnych ogólnych zasad stojących u źródeł tego traktatu, których niezmiennosc w ewolucyjnej teorii systemu praw człowieka ma ten walor, że pozwala przyjąć stabilność tego systemu, niepozbawioną równocześnie efektywności. Kolokwialnie rzecz ujmując, wilk pozostał syty, a owca cała. Prawo do życia zachowano, a równocześnie poszerzono prawo do prywatności. Czegoś nie wolno i to samo wolno zarazem, choć oczywiście pod ściśle określonymi i wymaganymi warunkami. Należy zatem powtórzyć, że nie ma prawa do śmierci jako takiego ani prawa do godnej śmierci w prawie do życia, co nie przeszkadza wyprowadzać prawa do godnej śmierci z prawa do prywatności z zastrzeżeniem bardzo ścisłych obwarowań prawnych realizacji tego rodzaju uprawnienia i zawsze w kontekście całościowej wykładni konwencji, z uwzględnieniem praw zasadniczych i pierwszych w hierarchii.

Warunkiem uznania prawa do autonomii wynikającego z prawa do prywatności jest zawsze swoboda dokonania osądu i będącego jego konsekwencją działania lub zaniechania. Tak konsekwentnie orzeka ETPCz, co potwierdził też w sprawie *Gross przeciwko Szwajcarii*, w której skarżąca niemająca nieuleczalnej śmiertelnej choroby, co, obok stanu terminalnego, zwykle stoi u podstaw prawnych możliwości skorzystania z procedury eutanazji lub wspomaganego samobójstwa, domagała się prawa do skorzystania z wspomaganego samobójstwa, twierdząc, że starość sama w sobie, powodując pewne utrudnienia w życiu codziennym i pomniejszając dotychczasowy komfort życia, odziera jej życie z godności<sup>410</sup>. Prawo do samostanowienia warunkowane jest zatem zdolnością do czynności prawnych w sensie prawnym i faktycznym. Taka hipoteza oznacza, że prawo to ze swej istoty ma ograniczony charakter. Jest uzależnione od możliwości swobodnego i nieznanego podejmowania i realizowania decyzji dotyczących życia i zdrowia.

Istotnym elementem cytowanego orzeczenia jest konstatacja trybunału, że „pojęcie życia prywatnego w znaczeniu art. 8 EKPCz jest koncepcją szeroką, która obejmuje, *inter alia*, prawo do osobistej autonomii i osobistego rozwoju”<sup>411</sup>, co ETPCz ustalił i konsekwentnie powtarzał już we wcześniejszych orzeczeniach na kanwie art. 8. Wynika z tego, że prawo do autonomii zawiera się w prawie do prywatności. Z jednej strony ważne jest, że w ogóle trybunał wywiódł to prawo w drodze wykładni, formułując je jako jeden z ważnych aspektów prawa do prywatności. Z drugiej zaś koncepcja prawa do autonomii jako tylko elementu prawa do prywatności może nieco rozczarowywać. W szerszej perspektywie wydaje się, że prawo do autonomii, w tym autonomii pacjenta, przyjmuje w EKPCz kształt zasady i normy równocześnie – zasady z tytułu, że przenika też inne prawa, np. prawo do życia w aspekcie podejmowania decyzji o poddaniu się eutanazji lub popełnieniu wspomaganego samobójstwa lub też tzw. dyrektyw na przyszłość (*advanced directives*, decyzje *pro futuro*) dotyczących ewentualności zaprzestania

<sup>410</sup> Wyrok ETPCz z dnia 14 maja 2013 r. w sprawie *Gross przeciwko Szwajcarii*, skarga nr 67810/10.

<sup>411</sup> *Ibidem*, par. 58.

uporczywej terapii, zakaz niehumanitarnego i poniżającego traktowania w aspekcie przymusowego leczenia lub badania medycznego albo nieświadomego i/lub niedobrowolnego udziału w eksperymencie medycznym, prawo do wolności osobistej w aspekcie przymusowego leczenia psychiatrycznego, zakaz dyskryminacji w aspekcie arbitralnego decydowania o pewnego rodzaju zabiegach wobec określonych osób – np. sterylizacja Romek. Jako reguła/norma prawo do autonomii przyjmuje postać składowej charakteryzującej szersze pojęciowo reguły, przywołane w poprzednim zdaniu.

W ostatniej cytowanej sprawie – *Gross* – trybunał stwierdził brak jasnych wskazań prawnych co do możliwości przepisania przez lekarza śmiertelnej dawki barbituranu pacjentowi, który nie cierpi na śmiertelną chorobę. Rozumiejąc, że tak szczególnie kontrowersyjna sytuacja nacechowana problematyką z zakresu etyki i moralności nie jest łatwa do rozwiązania w drodze konsensusu politycznego umożliwiającego przyjęcie odpowiednich regulacji prawnych, tradycyjnie nie zajął stanowiska co do substancjalnej treści ewentualnych wytycznych prawnych w sposób jasny i wyczerpujący określających warunki podjęcia decyzji o zakończeniu życia w drodze wspomaganego samobójstwa w okolicznościach innych niż zbliżający się nieodwracalnie koniec życia, poparty wiedzą i doświadczeniem medycznym, ograniczając się do stwierdzenia naruszenia proceduralnego<sup>412</sup> aspektu art. 8.

Bardzo interesująca jest analiza autonomii pacjenta w kontekście granicznych decyzji i art. 8 zawarta w cytowanej już wcześniej sprawie *Lambert*. Tak jak we wcześniejszych sprawach, i w tej trybunał przywołał swoje poprzednie ustalenia, w szczególności dotyczące szerokiego zakresu prawa do prywatności oraz konieczności dynamicznej i równocześnie systemowej interpretacji konwencji, przy czym odnosząc się w konkretnych okolicznościach sprawy do kwestii autonomii, musiał zmierzyć się z problemem prawa do samostanowienia osób niemogących z powodu choroby wyrazić swojej woli (przetrwali stan wegetatywny)<sup>413</sup>, czyli niekompetentnych faktycznie. W sprawie

<sup>412</sup> *Ibidem*, par. 66-69.

<sup>413</sup> Termin „stan wegetatywny” (VS) oznacza ciało organiczne zdolne do wzrastania i rozwoju, ale pozbawione odczuwania i myślenia. Do medycyny termin ten został wprowadzony przez Bryana Jennetta i Freda Pluma w 1972 r. na określenie pacjentów, którzy wybudzili się ze śpiączki, tj. otwierają oczy spontanicznie lub na polecenie, ale nadal nie są świadomi siebie ani swojego otoczenia – wykazują tylko odruchowe odpowiedzi motoryczne. W Europie na określenie pacjentów z rozległym uszkodzeniem mózgu, którzy jednak nie spełniali kryteriów śpiączki, używano już od lat 60. XX w. terminu „zespoł apaliczny”, który nie oznaczał całkowitego i definitywnego odłączenia anatomicznego od struktur kory nowej. VS stanowi stan przejściowy na drodze odzyskiwania świadomości po ostrym uszkodzeniu OUN lub też jest stanem przewlekłym po znacznych uszkodzeniach. W zależności od czasu trwania wyróżnia się przetrwali VS, gdy trwa on powyżej 1 miesiąca od ostrego uszkodzenia mózgu, oraz permanentny VS, gdy trwa powyżej 3 miesięcy od nieurazowego uszkodzenia mózgu, a powyżej 12 miesięcy od urazowego uszkodzenia mózgu. Termin „permanentny” oznacza raczej rokowanie niż konkretne rozpoznanie i świadczy o mniejszym prawdopodobieństwie wyzdrowienia. Niektórzy autorzy preferują określać permanentny VS w kontekście jego etiologii i czasu trwania, unikając posługiwania się przymiotnikiem „permanentny”. Mając również na uwadze negatywne konotacje terminu „stan wegetatywny”, ostatnio wprowadzono na jego określenie termin „zespołu czuwania bez odpowiedzi” (*unresponsive wakefulness syndrome* – UWS). Szerzej zob.:

tej trybunał orzekł brak naruszenia art. 2 oraz zdecydował o braku konieczności osobnego rozstrzygnięcia w kwestii art. 8. W uzasadnieniu natomiast analizował sytuację, odnosząc się zarówno do prawa do życia, jak i prawa do prywatności. We francuskim Kodeksie zdrowia publicznego, cytowanym w omawianym kazusie, sprawa autonomii w stanie wegetatywnym została określona jednoznacznie negatywnie: „Chociaż sztuczne odżywianie i nawadnianie należą do form leczenia, które można wycofać w przypadkach, w których ich kontynuacja przekraczałaby nieuzasadniony upór w leczeniu (chodzi o tzw. uporczywą terapię), sam fakt, że dana osoba znajduje się w nieodwracalnym stanie braku świadomości, lub, *a fortiori* (tym bardziej), nieodwracalnie utraciła swoją autonomię, w związku z czym uzależniona jest od takiej formy odżywiania i nawadniania, nie stanowi sam w sobie sytuacji, w której kontynuacja leczenia mogłaby wydawać się nieuzasadniona ze względu na fakt uporczywej terapii”. Z cytowanego uregulowania wynika zatem dwojaki wniosek. Po pierwsze nieodwracalna utrata świadomości zrównana została z nieodwracalną utratą autonomii, czyli *a contrario* warunkiem prawa do autonomii jest istnienie świadomości (zdolności do podejmowania decyzji), a po drugie utrata autonomii nie jest równoznaczna z podjęciem decyzji o zaprzestaniu terapii, czyli teoretycznie brak świadomości przekreśla możliwość korzystania z prawa do decydowania o sobie. Jednakże osoba (zwykle lekarz), która będzie podejmowała decyzje medyczne w zastępstwie zainteresowanego pacjenta, „przejmuje” w jakimś stopniu albo też „kontynuuje” wykonywanie prawa pacjenta do autonomii, będąc zobowiązaną do spełnienia prawnie sformułowanych przesłanek medycznych i pozamedycznych umożliwiających zaprzestanie uporczywej terapii. Na przykład prawo francuskie wymaga dokonania przez lekarza prowadzącego indywidualnej skonkretyzowanej oceny sytuacji w ścisłych okolicznościach w oparciu o wiedzę i doświadczenie medyczne w długim czasie oraz kolektywnej decyzji opartej na aktualnym stanie pacjenta, zmianach tego stanu, okresu, jaki minął od czasu wypadku lub choroby powodującej stan wegetatywny oraz stopnia cierpienia pacjenta i prognoz co do jego przyszłości w związku z życzeniami, które pacjent mógł wyrazić wcześniej, niezależnie od ich formy lub czasu ich sformułowania. Warunki te wydają się obiektywizować dokonywaną ocenę o zasadności przerwania uporczywej terapii, co powinno zapobiegać nadużyciom, oraz równocześnie uwzględniają indywidualną sytuację pacjenta, co z kolei powinno wykluczyć automatyzm czy wręcz arbitralność podejmowanych decyzji.

Podobne wymogi zawarte zostały w przewodniku dotyczącym procesu podejmowania decyzji dotyczących leczenia w sytuacjach końca życia, opracowanym i wydanym przez Komitet Bioetyki Rady Europy<sup>414</sup> w związku z pracami na temat praw pacjenta, i, co z systemowego punktu widzenia oraz w perspektywie rozwoju międzynarodowego prawa biomedycznego niezwykle istotne, w celu ułatwienia interpretacji zasad ustanowionych

K. Ciszowski, A. Miętka-Ciszowska, *Zaburzenia świadomości: stan wegetatywny i stan minimalnej świadomości*, „Przegląd Lekarski” 2013, nr 70, z. 8, s. 595-600.

<sup>414</sup> *Guide on the Decision-making Process regarding Medical Treatment in End-of-life Situations...*

w Konwencji biomedycznej. Przewodnik ten sytuuje zasadę autonomii jako ramę prawną i etyczną procesu podejmowania decyzji dotyczących końca życia, charakteryzowaną jako obejmującą dobrowolną, świadomą/poinformowaną i uprzednią zgodę. Ważnym dla rozważań prowadzonych w tej pracy elementem cytowanego dokumentu jest akapit poświęcony kwestii autonomii. Wynika z niego, że „szacunek dla autonomii zaczyna się wraz z rozpoznaniem/ustaleniem (*recognition*) słusznego prawa (*legitimate right*) i zdolności osoby do podejmowania osobistych wyborów”<sup>415</sup>. W szczególności zasada autonomii implementowana jest przez realizację dobrowolnej (bez jakiegokolwiek nacisku) i świadomej (zgodnej z postanowieniami dotyczącymi informowania pacjenta) zgody, która w każdej chwili może być przez zainteresowanego cofnięta. Uprzednia zgoda jest niezbędnym (*essential*) czynnikiem wnoszącym wkład w realizację zasady autonomii. Można zatem wyprowadzić konkluzję, że zasada autonomii warunkuje realizację prawa pacjenta do czynnego udziału w procesie leczenia oraz równocześnie wymaga respektowania prawa pacjenta do świadomej zgody na jakąkolwiek interwencję medyczną, która jest, jak się powszechnie przyjmuje, etyczną przesłanką (o charakterze pryncypium/zasady) i jednocześnie prawnym warunkiem (o charakterze *sine qua non*) realizacji prawa pacjenta do samostanowienia. Z cytowanego przewodnika wynika też wyraźnie, że zasada świadomej zgody bardzo ściśle powiązana jest z prawem do prywatności ustanowionym w art. 8 EKPCz.

W dalszej części cytowanego przewodnika/wskazówek zawarty został też opis negatywnego aspektu autonomii pacjenta, który z systemowego punktu widzenia wart jest zacytowania jako punkt wyjścia do dalszego budowania obrazu autonomii w międzynarodowym prawie biomedycznym. Mianowicie zauważono, że autonomia nie implikuje prawa pacjenta do uzyskania każdego świadczenia medycznego, jakiego żąda, w szczególności takiego, które jest nieadekwatne (*inappropriate*). Co więcej, z cytowanego tekstu wynika, że „decyzje dotyczące opieki zdrowotnej są rezultatem uzgodnienia (*reconciliation*) między życzeniem pacjenta a oceną sytuacji dokonaną przez profesjonalistę opiekującego się chorym, czego podstawą są zasady dobroczynienia, nieszkodzenia i sprawiedliwości” (czyli wraz z autonomią kanonu współczesnej bioetyki). W tym miejscu zatem konieczne jest zasygnalizowanie, że autonomia pacjenta niekoniecznie ma absolutystyczny charakter, o czym mowa będzie bardziej szczegółowo w rozdziale czwartym. Ze względu na bezpośredni związek z aktualnymi rozważaniami nadmienić należy, że w kontekście prawa do prywatności, które może obejmować prawo do podejmowania decyzji związanych z końcem życia (jak to wynika z przytoczonego orzecznictwa), ani prawo to, ani zawarte w nim prawo do samostanowienia, ani też stanowiące jego element prawo do autonomii nie mogą być interpretowane jako bezwzględne. Stąd brak możliwości wyprowadzenia z prawa do życia prawa do śmierci oraz warunkowa możliwość dokonania wykładni prawa do prywatności w kierunku poszanowania autonomii

---

<sup>415</sup> *Ibidem*, s. 9-10.



pacjenta zawierającej swobodę decydowania o życiu lub śmierci powiązanej z procedurami medycznymi. Przesłankami umożliwiającymi realizację autonomii w procesie podejmowania tego rodzaju decyzji są: prawna dopuszczalność eutanazji, wspomaganego samobójstwa, zaprzestania uporczywej terapii, odstąpienia od sztucznego odżywiania i nawadniania wynikająca z przepisów prawa krajowego, jasna, precyzyjna, dokładna i niepozostawiająca wątpliwości procedura prowadząca do realizacji takiej decyzji, możliwość i dostępność sądowej kontroli takiego postanowienia. Wyraźnie zatem prawo do samodecydowania w kontekście decyzji dotyczących końca życia umiejscowione jest w przepisach prawa wewnętrznego, co nie wyklucza oczywiście zależności z prawem międzynarodowym. Silny nacisk kładziony jest na szeroki margines oceny w kwestiach początku i końca ludzkiego życia. Trybunał zwraca jednak uwagę, że poza koncepcją przyjętą i zaakceptowaną w danym społeczeństwie istotną kwestią jest ustalenie równowagi między ochroną prawa do życia pacjenta a poszanowaniem jego prawa do prywatności oraz autonomii osobistej. Stąd margines swobody oceny ma ograniczony charakter i podlega ocenie trybunału w kwestii zgodności ze zobowiązaniami wynikającymi z art. 2 konwencji<sup>416</sup>. Ta teza wypowiedziana przez ETPCz wyraźnie pokazuje, że pierwszeństwo ma prawo do życia i to w jego świetle dokonywana powinna być ocena zakresu prawa do prywatności. Jeżeli zatem trybunał nawet poszerza zakres art. 8 i zauważa, że może się w nim zawierać prawo do decydowania nie tylko o zgodzie na interwencję medyczną, ale też o zakończeniu życia za pomocą procedury medycznej, to każdorazowo decyzja w tej sprawie powinna być podejmowana zgodnie z wymogami prawa krajowego, które z kolei musi pozostawać w zgodzie ze zobowiązaniami prawa międzynarodowego, w tym z art. 2 EKPCz. Dla internacjonalisty ta interpretacja jest oczywista i zgodna z dyrektywą zawartą w Konwencji wiedeńskiej o prawie traktatów z 1969 r., z której wynika, że: „Strona nie może powoływać się na postanowienia swojego prawa wewnętrznego dla usprawiedliwienia niewykonywania przez nią traktatu [...]”<sup>417</sup>. Polskie prawo wzmacnia ten kierunek interpretacji również przepisami konstytucyjnymi, z których wynika ogólnie, że „Rzeczpospolita Polska przestrzega wiążącego ją prawa międzynarodowego”<sup>418</sup> (art. 9 Konstytucji RP), a bardziej szczegółowo, że „ratyfikowana umowa międzynarodowa, po jej ogłoszeniu w Dzienniku Ustaw Rzeczypospolitej Polskiej, stanowi część krajowego porządku prawnego i jest bezpośrednio stosowana, chyba że jej stosowanie jest uzależnione od wydania ustawy. Umowa międzynarodowa ratyfikowana za uprzednią zgodą wyrażoną w ustawie ma pierwszeństwo przed ustawą, jeżeli ustawy tej nie da się pogodzić z umową” (art. 91 ust. 1 i 2 Konstytucji RP).

---

<sup>416</sup> *Lambert*, par. 148.

<sup>417</sup> Dz. U. z 1990 r. Nr 74, poz. 439 z dnia 2 listopada 1990 r.

<sup>418</sup> Dz. U. z 1997 r. Nr 78, poz. 483 z dnia 16 lipca 1997 r.

### 1.4.2. Prawo do prywatności a oświadczenia *pro futuro*

Pozostając w sferze prawa do prywatności i autonomii pacjenta, nie można pominąć art. 9 Konwencji biomedycznej, który stanowi, że „należy brać pod uwagę wcześniej wyrażone życzenia osoby zainteresowanej co do interwencji medycznej, jeżeli w chwili jej przeprowadzania nie jest ona w stanie wyrazić swojej woli”. Pojawia się zatem kwestia tzw. oświadczeń *pro futuro*, które rozumiane są jako szczególna manifestacja woli pacjenta składana na wypadek nieświadomości, dotycząca sposobu postępowania lekarzy z pacjentem, przy czym nieświadomość należy rozumieć jako faktyczną niezdolność do samodzielnego rozeznania sytuacji i podejmowania decyzji (czyli nie tylko utratę przytomności)<sup>419</sup>. U podstaw przyjęcia takiej ogólnej klauzuli w Konwencji biomedycznej, jak to wynika z raportu wyjaśniającego, stanęła potrzeba uregulowania sytuacji osób, które, będąc świadomymi istoty i konsekwencji wyrażonej przez siebie z wyprzedzeniem zgody dotyczącej dających się przewidzieć sytuacji, kiedy nie będą mogły wyrazić swoich poglądów, takie przyszłościowe dyspozycje wydały<sup>420</sup>. Jako przykłady takich zdarzeń podane zostały nie tylko sytuacje nagłe (*emergencies*), ale również związane z zapadnięciem przez zainteresowaną osobę na rozwijające się i pogłębiające choroby typu starcza demencja (*senile dementia*) czy wręcz choroba Alzheimera. Na pierwszy rzut oka taka regulacja wraz z takim wyjaśnieniem mogą budzić niepokój ze względu na otwarcie możliwości nieskrępowanego żadnymi innymi względami, wartościami czy też przepisami prawa decydowania *de facto* o śmierci. Po pierwsze jednak, jak była o tym mowa w rozdziale pierwszym, Konwencja biomedyczna ma charakter ramowy, czyli wyznacza ogólne standardy, których doprecyzowanie jest rolą państw-stron. Taka koncepcja umożliwia dokonanie w prawie krajowym precyzyjnych regulacji, kompatybilnych z aksjologią danego systemu prawa (w tym, przede wszystkim, wartościami przyjętymi na poziomie konstytucyjnym). Ponadto trzeba przypomnieć, że Konwencja biomedyczna, jak to nawet wypunktowano w preambule, stanowi uzupełnienie i kontynuację systemu ochrony praw człowieka ustanowionego w Europejskiej konwencji praw człowieka, w którym najważniejszym prawem jednostki jest prawo do życia, i wreszcie intencją twórców konwencji, czemu dali wyraz w wyjaśnieniach do tego aktu, było poszanowanie woli pacjenta przez wprowadzenie możliwości składania oświadczeń na przyszłość, ale bez całkowitej gwarancji ich zrealizowania ze względu na upływ czasu między takiego rodzaju czynnością a momentem ewentualnej realizacji wcześniejszej woli oraz, co chyba najbardziej istotne, postępowaniem, jaki w dzisiejszych czasach dokonuje się w medycynie w zawrotnym tempie, umożliwiającym zastosowanie nowych skutecznych metod leczenia lub łagodzenia dolegliwości towarzyszącym chorobom. Taka idea uwzględnia też interes lekarza czy innych osób wykonujących zawody medyczne, które wyposażone w najnowszą wiedzę medyczną mogłyby odczuwać istotny dyskomfort, będąc zmuszonymi do realizacji życzenia

<sup>419</sup> M. Syska, *Medyczne oświadczenia pro futuro...*, s. 33.

<sup>420</sup> *Explanatory Report to the Convention for the protection of Human Rights...* par. 63-65.

pacjenta, które w świetle aktualnej wiedzy nie jest już oczywiste, bo można pacjentowi pomóc, wykorzystując najnowsze odkrycia i metody, przynosząc mu ulgę, zwiększając komfort życia, a nawet opanowując chorobę.

Decyzje pacjenta przewidujące zdarzenia przyszłe mają też istotne znaczenie w transplantologii. Dawcami organów mogą być osoby żywe, gdy chodzi o narządy parzyste oraz tkanki i komórki mające zdolność do regeneracji. Pozostałe organy mogą pochodzić od osób zmarłych, co nie zwalnia lekarza z uzyskania zgody na pobranie narządów. Zgoda ta może być wyrażona wprost w formie deklaracji *pro futuro* ujawnionej w specjalnie do tego celu stworzonym rejestrze albo w postaci pisemnego oświadczenia woli noszonego przy sobie jako załącznik do dokumentu tożsamości. Zgoda może też mieć charakter dorozumiany, co oznacza, że brak sprzeciwu pacjenta w centralnym rejestrze należy interpretować jako brak sprzeciwu na pobranie organów po jego śmierci.

Konwencja biomedyczna odnosi się tylko do pobierania narządów od dawców żywych i przewiduje, że „wymagana zgoda, o której mowa w art. 5 [zgoda na każdego rodzaju interwencję medyczną – przyp. autorki], powinna dotyczyć konkretnego pobrania, być wyrażona w sposób wyraźny, na piśmie lub przed właściwymi instytucjami” (art. 19 ust. 2). Dodatkowo przepisami art. 20 konwencja chroni osoby niezdolne do wyrażenia zgody, tworząc zasadę zakazu pobierania od nich organów lub tkanek, właśnie ze względu na ich brak zdolności do wyrażenia zgody. Od tej zasady ustanawia też od razu wyjątek, polegający na tym, że możliwe jest pobranie od takiej osoby tkanek regenerujących się (najczęściej chodzi o szpik), jeśli łącznie zostaną spełnione następujące warunki: odpowiedni dawca mający zdolność do wyrażenia zgody nie jest osiągalny, biorcą jest brat lub siostra dawcy, transplantacja jest niezbędna dla ratowania życia biorcy, zgoda, o której mowa w art. 6, ust. 2 i 3 (ochrona osób niezdolnych do wyrażenia zgody – zgoda zastępcza), została wyrażona w sposób wyraźny i na piśmie, a zgodnie z prawem i za zgodą właściwej instytucji oraz dotyczy konkretnego pobrania, potencjalny dawca nie zgłasza sprzeciwu (art. 20 ust. 2). Najistotniejszym elementem ochrony autonomii dawcy jest ostatnia przesłanka wymagająca braku jego sprzeciwu. Ta bierna przynajmniej akceptacja może chronić dawcę, ale może też stanowić narzędzie nieefektywne. Wiele zależy od szczegółowej procedury przewidzianej w prawie krajowym poszczególnych państw. Powinna ona w maksymalnym stopniu uwzględniać obowiązek informacyjny wobec potencjalnego dawcy oraz absolutny brak jakiegokolwiek nacisku i przymusu. Ponieważ dawstwo między rodzeństwem narażone jest *a priori* na presję ze strony rodziców, cały proces uzyskiwania zgody i pobierania tkanek powinien być prowadzony przez zespół fachowców z dziedziny medycyny, etyki i prawa w celu minimalizacji ryzyka oraz rzeczywistej ochrony dawcy.

Protokół dodatkowy do konwencji odnoszący się do przeszczepów w kwestii ochrony autonomii dawcy, a szczególnie jego prawa do integralności fizycznej i psychicznej, zakazuje pobierania narządów lub tkanek z ciała zmarłego bez uzyskania zgody lub zezwolenia wymaganych prawem krajowym (art. 17). Z treści tego przepisu wynika, że

akceptacja czynności polegającej na pobraniu narządów lub tkanek od zmarłego dawcy może zostać wyrażona przez samego dawcę za życia lub inne osoby/organy po jego śmierci. W celu głębszego rozeznania problemu należy się jeszcze przyjrzeć aktywności Rady Europy i Unii Europejskiej na tym polu. Komitet Ministrów Rady Europy w dniu 11 maja 1978 r. przyjął rezolucję nr (78) 29 dotyczącą harmonizacji ustawodawstwa państw członkowskich związanego z pobieraniem i przeszczepianiem ludzkich tkanek i organów, zalecającą, by rządy państw członkowskich zapewniły, że przepisy ich prawa są zgodne z zasadami wskazanymi w aneksie do rezolucji lub w ramach wprowadzania nowego ustawodawstwa przyjęły przepisy zgodne z takimi w zasadami. Artykuł 10 rezolucji, odnoszący się do kwestii zgody na pobranie, kładzie nacisk na poszanowanie decyzji dawcy, podkreślając jego prawo do samostanowienia, które pozostaje w ścisłej relacji do jego światopoglądu: „Nie można dokonywać pobrania w przypadku istnienia jednoznacznego lub domniemanego sprzeciwu osoby zmarłej, z uwzględnieniem w szczególności jej przekonań religijnych i filozoficznych” (art. 10). Dopiero stwierdzenie braku sprzeciwu dozwala na przeprowadzenie eksplantacji. Komitet Ministrów sugeruje przy tym możliwość wprowadzenia restrykcyjnej regulacji krajowej, zawężającej prawo do podjęcia decyzji względem osoby zmarłej lub ubezwłasnowolnionej osoby żyjącej w ten sposób, że w przypadku uzasadnionego dowodu na oczywisty sprzeciw tych kategorii osób pobranie powinno być wykluczone. Z praktyki wiadomo już jednak, że przeprowadzenie takiego dowodu nie jest łatwe, co wyraźnie uwidoczniło się np. w sprawie *Lambert*, w której część rodziny przekonywała, że pacjent będący w stanie wegetatywnym i nie mogący się wypowiedzieć w sprawie kontynuacji lub przerwania sztucznego odżywiania i nawadniania go nie chciałby być w ten sposób podtrzymywany przy życiu, a część optowała za nieprzerywaniem tego rodzaju terapii. Rodzice, przyrodni brat i siostra Vincenta Lamberta nie godzili się z opcją zaprzestania terapii, żona zaś i sześcioro spośród ośmiorga rodzeństwa akceptowali zakończenie życia pacjenta na podstawie ustawy Le-onetti. Co prawda stan faktyczny w przywołanej sprawie był odmienny, ale sednem sprawy było odtworzenie poglądów osoby, która na skutek faktycznej utraty zdolności do decydowania o sobie zdana była na osoby trzecie. Wydaje się, że w takich wątpliwych sytuacjach w odniesieniu do przeszczepów przeważać powinno dobro dawcy, a nie biorcy. Jeżeli w postępowaniu zmierzającym do ustalenia poglądów potencjalnego dawcy nie jest możliwe uzyskanie pewności co do jego stanowiska, powinno się od pobrania odstąpić. Alternatywnym rozwiązaniem jest solidna kampania edukacyjna uświadamiająca społeczeństwo w zakresie transplantologii – jej celu, zasadach, ryzyku i korzyściach, zachęcająca do świadomego podejmowania odpowiednich kroków zmierzających do akceptacji zgody dorozumianej w braku zgłoszenia formalnego sprzeciwu lub wprowadzenia wymogu zgody aktywnej (bezpośredniej) wyrażanej przez złożenie deklaracji *pro futuro* w oparciu o jasną i nieskomplikowaną procedurę prawną.

Różnorodność przyjętych rozwiązań prawnych, sprowadzającą się do stosowania klauzuli *opt-in* (konieczność uzyskania wyraźnej zgody dawcy) lub klauzuli *opt-out*

(dawstwo możliwe, chyba że ujawnione zostaną jakiegokolwiek dowody na sprzeciw wobec dawstwa), przewiduje prawo UE. Równocześnie organizacja ta kładzie nacisk na zwiększanie świadomości społecznej w temacie transplantacji. Z dyrektywy Parlamentu Europejskiego i Rady 2010/45/UE z dnia 7 lipca 2010 r. w sprawie norm jakości i bezpieczeństwa narządów ludzkich przeznaczonych do przeszczepienia jasno wynika, że „narządy pobiera się dopiero po spełnieniu wszystkich obowiązujących w danym państwie członkowskim wymogów dotyczących zgody, upoważnienia lub braku jakiegokolwiek sprzeciwu”. Taka formuła oznacza konieczny wymóg zgody i równocześnie zezwala na wprowadzenie do porządków krajowych różnych modeli zgody. Szerzej kwestię tę prezentuje w swojej opinii nr 11 z 1998 r. Europejska Grupa ds. Etyki w Nauce i Nowych Technologiach, z jednej strony zwracając uwagę na obowiązek przestrzegania zasady uprzedniej, świadomej i dobrowolnie wyrażonej zgody dawcy, a z drugiej na margines swobody ustawodawcy krajowego w kwestii wyboru procedury i formy takiej zgody. W odniesieniu do dawców zmarłych zwraca uwagę obostrzenie w sytuacji obowiązywania w danym państwie zgody domniemanej. Zgodnie ze stanowiskiem EGE w takich okolicznościach „lekarze mają obowiązek zapewnić, w najszerszym możliwym zakresie, by krewni lub bliscy mieli możliwość przekazania życzeń osoby zmarłej, i mają obowiązek ich uwzględnienia”.

ETPCz tego rodzaju kwestię badał np. w sprawie *Petrova przeciwko Łotwie*. W postępowaniu tym oceniał problem świadomej zgody w kontekście skargi matki zmarłego w wieku 23 lat syna dotyczącej niepoinformowania jej o pobraniu narządów z ciała syna i niezyskania jej zgody na pobranie narządów młodego człowieka<sup>421</sup>. Wiedzę na ten temat skarżąca uzyskała przez przypadek podczas postępowania karnego dotyczącego ustalenia odpowiedzialności za spowodowanie wypadku samochodowego, w którym zginął jej syn, otrzymawszy kopię raportu z obdukcji. Odnosząc się do podstawowego przedmiotu sporu polegającego na odpowiedzi na pytanie: „czy przepisy prawa – które zasadniczo przyznawały najbliższemu krewnym prawo do wyrażenia własnych życzeń dotyczących pobrania narządów – były wystarczająco jasne w odniesieniu do wykonywania tego prawa”<sup>422</sup>, trybunał odpowiedział, że „prawo łotewskie określało ramy prawne umożliwiające najbliższemu krewnym wyrażenie własnych życzeń odnośnie do pobrania narządów w celu ich przeszczepienia, nie definiowało (jednak) z wystarczającą jasnością zakresu obowiązku lub przysługującej w tym zakresie lekarzom czy innym władzom swobody działania” (par. 94). Trybunał doszedł zatem do wniosku, że doszło do naruszenia art. 8 konwencji, ponieważ „nie istniał mechanizm, który umożliwiłby skarżącej wyrażenie jej życzenia, do czego była uprawniona na podstawie przepisów prawa krajowego” (par. 97). Brak precyzji i jasności w łotewskim prawie transplantacyjnym powodował arbitralność podjętych decyzji medycznych (par. 98). Stąd wniosek, że prawo pacjenta do decydowania o sobie, wykonywane też

---

<sup>421</sup> Wyrok ETPCz z dnia 24 czerwca 2014 r. w sprawie *Petrova przeciwko Łotwie*, skarga nr 4605/05.

<sup>422</sup> *Ibidem*, par. 91.

w niektórych sytuacjach przez jego bliskich, powinno charakteryzować się dużą precyzją w przepisach, aby mogło być realizowane w sposób rzeczywisty.

### 1.4.3. Prawo do prywatności a prawa prokreacyjne

Poza przypadkami odnoszącymi się do decyzji związanych z końcem życia autonomia i prywatność pacjenta były podnoszone w sprawach dotyczących praw prokreacyjnych, z których większość cytowana była już podczas analizy prawa do życia. W sprawie *Evans*, kontynuując ustalenia dokonane w sprawie *Pretty*, trybunał powtórzył, że prawo do prywatności ma szeroki zakres i zawiera w sobie też aspekty tożsamości fizycznej i społecznej, włączając w to prawo do autonomii osobistej, rozwoju osobistego oraz do ustanawiania i rozwijania relacji z innymi ludźmi i światem zewnętrznym, łącznie z prawem do decydowania o byciu lub niebyciu rodzicem<sup>423</sup>. Przyznając, że prawo do prywatności należy rozumieć dość szeroko, w konkretnych okolicznościach sprawy, trybunał jednak nie uznał naruszenia art. 8, dochodząc do wniosku, że regulacja krajowa dotycząca warunków rodzicielstwa opartego na procedurze zapłodnienia metodą *in vitro* nie naruszyła słusznej równowagi wymaganej na podstawie tego artykułu. Wymóg zgody obojga rodziców na implantację embrionu stanowiącego połączenie ich materiału genetycznego był sformułowany jasno i wyraźnie oraz wiadomy zarówno matce, jak i ojcu. Pozwane państwo nie przekroczyło zatem marginesu swobody (co prawda szerokiego, ale uzasadnionego delikatnością kwestii zapłodnienia metodą *in vitro* oraz jego skutków prawnych i społecznych) i nie zanegowało słusznej równowagi wymaganej przez przepisy<sup>424</sup> art. 8. Pojawiła się jednakże w cytowanej sprawie połączona opinia odrębna sędziów Türmena, Tsatsa-Nikolovskiej, Spielmanna i Ziemelego, w której, przywołując konkretne okoliczności sprawy, czyli brak możliwości posiadania przez skarżącą genetycznego dziecka ze względu na konsekwencje zastosowanej terapii onkologicznej polegającej na usunięciu jajników, dopatryli się oni braku godziwej równowagi między ustawodawstwem krajowym a wymogami art. 8. Uznali, że jeżeli skutek prawodawstwa jest taki, że z jednej strony zapewnia kobiecie prawo do podjęcia decyzji o powiązaniu genetycznym z dzieckiem, z drugiej strony skutecznie pozbawiając ją takiej możliwości, to ich zdaniem tego rodzaju niewspółmierne obciążenie moralne i fizyczne wobec kobiety może być trudne do pogodzenia z art. 8 i samym celem konwencji chroniącej godność i autonomię człowieka<sup>425</sup>. Zderzając te znacząco różne opinie wyrażone w tej samej sprawie i w tych samych okolicznościach przez sędziów tego samego trybunału (choć, co z całą mocą należy podkreślić – niezależnych i niezawisłych), trudno oprzeć się wrażeniu, że trybunał, powołując się w sprawach bioetycznych i biomedycznych na brak wspólnych europejskich ustaleń we wrażliwych zakresach ludzkiego życia oraz szeroki margines swobody oceny,

<sup>423</sup> *Evans*, par. 71.

<sup>424</sup> *Ibidem*, par. 62, 68-69.

<sup>425</sup> Częściowo odrębna opinia sędziów Türmena, Tsatsa-Nikolovskiej, Spielmanna and Ziemelego do wyroku ETPCz z dnia 24 czerwca 2014 r. w sprawie *Petrova przeciwko Łotwie*, skarga nr 4605/05, par. 13.



nie czyni tego ani automatycznie, ani bezrefleksyjnie, ani też z braku chęci czy mocy wypowiedzenia się co do istoty tychże dylematów. Po prostu są one rzeczywiście na tyle delikatne, trudne, emocjonalne, a nawet osobiste (powiązane z indywidualnym systemem wartości), że trudno w nich o kompromis zadowalający wszystkich. Taka refleksja nasuwa się bardziej z moralnego punktu widzenia, natomiast prawniczy kierunek rozumowania prowadzi do wniosku, że autonomia ma charakter zasady (*principle*), która przenika EKPCz jako całość i na równi z godnością stanowi podstawę konwencyjnego systemu ochrony praw człowieka. Takie ujęcie sprawia z jednej strony, że znaczenie autonomii, w tym również autonomii pacjenta, nieco się rozmywa, przyjmując bardzo ogólną postać i szeroki zakres, z drugiej zaś, nadaje prawu do autonomii walor i sens zasady ogólnej, prawa podstawowego, wartości o charakterze fundamentalnym, spinającym inne prawa i wolności w jedną aksjologicznie uporządkowaną całość, w której wraz z godnością i wolnością kształtuje europejskie prawo praw człowieka.

Analizując stanowisko ETPCz w sprawach prokreacyjnych w kontekście autonomii i prawa do prywatności metodą chronologiczną, uwzględniając ewentualność ewolucji poglądów wraz z postępem medycyny, trzeba przywołać sprawy: *Tysiãc, A,B,C, R.R., S.H., Costa* i *Z.* W kazusie *Tysiãc przeciwko Polsce* trybunał orzekł naruszenie art. 8 przez brak dopełnienia przez państwo obowiązku zapewnienia skarżącej skutecznej ochrony jej życia prywatnego<sup>426</sup>. Odnosząc się do zasadniczej dla tej pracy kwestii, trybunał powtórzył ustalenie dokonane w cytowanej wyżej sprawie *Evans*<sup>427</sup>. Podkreślił zwłaszcza wykładnię prawa do prywatności jako zawierającego w sobie prawo do fizycznej i społecznej integralności, które z kolei zawiera w sobie prawo do autonomii. W tym ujęciu prawo do autonomii przybiera bardziej konkretny kształt, choć równocześnie węższy. W okolicznościach przywołanej sprawy można stwierdzić, że trybunał realizacji autonomii skarżącej, która domagała się uwzględnienia prawa do tzw. aborcji terapeutycznej, upatrywał w gwarancji do jej osobistego wysłuchania i rozważenia przez właściwy organ podnoszonej przez nią argumentacji oraz wydania decyzji w formie pisemnej opatrzonej uzasadnieniem<sup>428</sup>. W szerszym zaś ujęciu podkreślił proceduralny aspekt prawa do prywatności jako konieczny element poszanowania koncepcji legalizmu i rządów prawa w demokratycznym społeczeństwie, czyli wartości leżących u podstaw funkcjonowania Rady Europy. Tak jak i w pozostałych biomedycznych i bioetycznych sprawach, trybunał, co słusznie wypunktował w swojej glosie do przywołanego wyroku Ireneusz Kamiński, bezpiecznie przeniósł analizę z zasadniczego pytania o aborcję na kontekst proceduralny, uwzględniając zróżnicowanie w krajowej regulacji prawa do aborcji od najbardziej liberalnej, przez wypośredkowaną, do całkowicie ochronnej (w sensie ochrony prawa do życia). Z tych względów spór o uprawnienie stał się sporem o procedurę, przy czym, podobnie jak w kwestii eutanazji i wspomaganego samobójstwa, tak też

---

<sup>426</sup> *Tysiãc*, par. 129-130.

<sup>427</sup> *Ibidem*, par. 107.

<sup>428</sup> *Ibidem*, par. 117.

w odniesieniu do aborcji ETPCz, nie zamykając co prawda drogi do powiązania jej z prawem do prywatności, ścieżkę tę istotnie zawęził, czyniąc dotychczasowe *acquis conventionnel* spójnym i konsekwentnym<sup>429</sup>.

W sprawie *A, B, C przeciwko Irlandii*, w której skarżące: A – zaszła w ciążę przypadkowo, wierząc, że partner jest bezpłodny, chorując na alkoholizm i depresję, B – obawiała się ryzyka ciąży pozamajaczej i podnosiła brak możliwości samodzielnej opieki nad dzieckiem, C – była leczona chemioterapią z powodu raka, również podczas ciąży, co stanowiło zagrożenie dla życia płodu, trybunał orzekł o naruszeniu art. 8 wobec trzeciej skarżącej, a nie wywnioskował naruszenia w przypadku pierwszej i drugiej skarżącej. Odnosząc się do zakresu prawa do prywatności, sformułował swój pogląd, powołując się na wcześniejsze orzecznictwo: „Trybunał zauważa, że pojęcie »życia prywatnego« w rozumieniu art. 8 Konwencji jest szeroką koncepcją, która obejmuje między innymi prawo do osobistej autonomii i rozwoju osobistego (*Pretty*, § 61). Dotyczy to takich kwestii, jak identyfikacja płci, orientacja seksualna i życie seksualne (zob. np. *Dudgeon przeciwko Zjednoczonemu Królestwu*, 22 października 1981 r., § 41, seria A 45 i *Laskey, Jaggard i Brown przeciwko Zjednoczonemu Królestwu*, 19 lutego 1997 r., § 36), integralność fizyczna i psychiczna osoby (zob. *Tysiąc*, § 107), a także decyzje dotyczące zarówno posiadania dziecka, jak i bycia genetycznym rodzicem dziecka (zob. *Evans*, pkt 71)»<sup>430</sup>. W dalszej części wyroku trybunał nawiązał do szerokiego rozumienia prawa do prywatności, ujmując jako jego element prawo do autonomii osobistej oraz integralności fizycznej i psychicznej<sup>431</sup>. Bardziej interesujące wydają się jednak poglądy wyrażone w częściowo odrębnej opinii do cytowanego wyroku, z której wynika, że „kwestią rozpatrywaną przez trybunał było to, czy niezależnie od tego, kiedy zaczyna się życie – przed narodzinami czy po – prawo do życia płodu można ważyć z prawem do życia matki lub jej prawem do osobistej autonomii i rozwoju i w rezultacie przydawać mu mniejszą wagę niż ciężar tych ostatnich. A odpowiedź wydaje się być jasna: istnieje niezaprzeczalnie silny konsensus między państwami europejskimi, zgodnie z którym niezależnie od odpowiedzi na naukowe, religijne lub filozoficzne pytanie o początek życia ludzkiego, prawo do życia matki oraz, w prawie większości krajów, prawo do jej dobrego samopoczucia i zdrowia są uważane za cenniejsze/bardziej wartościowe niż prawo do życia płodu»<sup>432</sup>. Wydaje się, że zgodnie z tym poglądem prawo matki do autonomii zyskuje przewagę nad prawem płodu do życia. Co prawda rzecz rozstrzygana jest nie w samym wyroku, tylko w dołączonej do niego opinii, co oznacza brak kontynuacji

<sup>429</sup> Szerzej zob.: I.C. Kamiński, *Glosa do wyroku ETPC z dnia 20 marca 2007 r., nr skargi 5410/03, „Europejski Przegląd Sądowy”* 2008, nr 4, s. 41-46.

<sup>430</sup> Wyrok Wielkiej Izby ETPCz z dnia 16 grudnia 2010 r. w sprawie *A, B, C przeciwko Irlandii*, skarga nr 25579/05, par. 212.

<sup>431</sup> *Ibidem*, par. 216.

<sup>432</sup> Częściowo odrębna opinia sędziów Rozakisa, Tulkensa, Fury, Hirveläego, Malinverniego i Poalelungiiego do wyroku ETPCz z dnia 16 grudnia 2010 r. w sprawie *A, B, C przeciwko Irlandii*, skarga nr 25579/05, par. 2.

takiej wykładni przez trybunał jako całość, ale jednak myśl została jasno sformułowana i wyrażona. We wcześniejszym orzecznictwie balansowanie między prawem matki a prawem płodu też miało miejsce, ale tylko w kontekście prawa do życia matki i prawa do życia płodu (jako odrębnego bytu), z ostateczną przewagą prawa matki jako bez żadnej wątpliwości istoty żyjącej. Idea podniesiona przez grupę sędziów prowadzi w kierunku nie tylko uznania prawa do autonomii (co nie budzi zastrzeżeń), ale też wiedzy do pytania o hierarchię praw i wolności jednostki w europejskim systemie ochrony praw człowieka w pewnej łączności z dylematem podnoszonym w związku z art. 2 konwencji i autonomią w zakresie podejmowania decyzji o wyborze czasu, miejsca i sposobu zakończenia życia przez samą zainteresowaną osobę, przy czym w takim układzie ważenie uprawnień rozgrywa się wobec tego samego podmiotu, a w niniejszym kazusie – między dobrem/intereselem dwóch bytów. Kwestia autonomii pacjenta przekracza zatem granicę, rozciągając się wprost na sytuację prawną innych bytów, co będzie przedmiotem pogłębianej analizy w rozdziale czwartym poświęconym problematyce granic autonomii jednostki w międzynarodowym prawie biomedycznym.

Badając dalej problem prywatności i autonomii, należy przyjrzeć się sprawie *R.R. przeciwko Polsce*, w której można zobaczyć już dość rozbudowane spojrzenie trybunału na kwestię aborcji w kontekście prawa do prywatności i, równocześnie, prawa do autonomii. W przywołanym kazusie trybunał powtórzył wszystkie ustalenia dokonane we wcześniejszym orzecznictwie (*Pretty, Tysiąg, Evans, A, B, C*), podkreślając prawo do osobistej autonomii jako ważnej zasady konwencyjnej oraz elementu prawa do prywatności i podnosząc, że „decyzja kobiety ciężarnej co do kontynuacji lub przerwania ciąży należy do sfery jej życia prywatnego i autonomii”<sup>433</sup>. Takie ujęcie daje asumpt do wniosku, że w zakresie autonomii kobiety ciężarnej (ciężarnej pacjentki) leży prawo do decyzji o aborcji. Oczywiście, jak zauważa ETPCz, powyższe zagadnienie, przez wzgląd na ścisły związek między życiem prywatnym ciężarnej kobiety a rozwijającym się płodem, zawsze rozstrzygane było metodą wyważania rozmaitych i czasem kolidujących ze sobą praw czy wolności, na które powoływali się matka lub ojciec wobec siebie nawzajem lub wobec płodu. W konflikcie między życiem matki i życiem płodu z perspektywy EKPCz nie budzi wątpliwości pierwszeństwo życia matki.

W odniesieniu do autonomii ciężarnej pacjentki i jej prawa do prywatności bardzo ważne jest ustalenie przez trybunał, że ponieważ prawo dostępu do informacji o swoim stanie zdrowia wchodzi w zakres pojęcia życia prywatnego, a podczas ciąży stan i zdrowie płodu stanowią składnik zdrowia kobiety ciężarnej, to rozstrzygnięcie o przyszłym biegu zdarzeń dotyczących jakości życia jednostki (np. przez odmowę zgody na leczenie lub żądanie dodatkowej formy leczenia) leży po stronie kobiety. Co więcej, „skuteczne korzystanie z tego prawa [do informacji – przyp. autorki] decyduje o możliwości

---

<sup>433</sup> *R.R.*, par. 181.

realizowania osobistej autonomii, także objętej przez art. 8 EKPCz<sup>434</sup>. W tych państwach, w których prawo dopuszcza aborcję, dostęp do odpowiednich [wyczerpujących i precyzyjnych – przyp. autorki] informacji o zdrowiu matki i płodu ma bezpośrednie znaczenie dla realizacji osobistej autonomii<sup>435</sup>. Zgodnie z tym rozumowaniem prawo do informacji o stanie zdrowia gwarantowane jest przez art. 8, a jego realizacja warunkuje z kolei poszanowanie prawa do autonomii. Można zatem dojść do wniosku, że prawo do autonomii jest identyfikowane przez ETPCz i w zależności od okoliczności interpretowane jako odrębne uprawnienie albo jako element prawa do prywatności, albo jeszcze jako pewnego rodzaju klamra spinająca prawo do informacji oraz prawo do zgody na interwencję medyczną. Może być więc przywoływane w różnych kontekstach, występować samodzielnie lub łącznie z innymi składowymi prawami do prywatności oraz w formie idei i zasady przenikać prawa i wolności ustanowione w EKPCz.

W sprawie *S.H. i inni przeciwko Austrii*, w której dwie bezpłodne pary małżeńskie ze względu na prawo krajowe zakazujące dawstwa komórek jajowych nie mogły skorzystać z procedury zapłodnienia metodą *in vitro*, trybunał co prawda nie orzekł o naruszeniu art. 8, ale analizował kwestie prywatności, autonomii i tożsamości<sup>436</sup>. Rząd niemiecki wyjaśniał ten zakaz, motywując go ochroną dobrostanu dziecka poprzez zapewnienie jednoznacznej tożsamości matki, co w wypadku dwóch różnych kobiet – matki genetycznej (dawczyni) i matki biologicznej (rodzicielki) – nie jest oczywiste. Zasada jednoznaczności macierzyństwa – *mater semper certa est* – stanowi ważny konsensus społeczny i realizuje zasadę pewności prawa. Odejście od niej przez zezwolenie na dawstwo komórek jajowych bezpłodnej parze przez osobę trzecią powoduje nowe dylematy prawne związane z zagrożeniem rozwoju osobowości dziecka spowodowanym trudnościami w odkryciu i ustaleniu swojej tożsamości<sup>437</sup>. We wcześniejszych wyrokach (np. *X, Y i Z przeciwko Zjednoczonemu Królestwu*) trybunał dokonał obserwacji, że w Europie nie ustalono wspólnego jednolitego podejścia do szczegółowych kwestii związanych z procedurą zapłodnienia metodą *in vitro* – szczególnie problemu filiacji, który wciąż pozostaje przedmiotem debaty bioetycznej. Istotnym elementem tej dyskusji jest pytanie, czy w interesie dziecka poczętego pozaustrojowo jest zachowanie anonimowości dawcy komórek rozrodczych, czy też powinno mieć ono prawo do identyfikacji tożsamości dawcy<sup>438</sup>. Problem ten zyskuje na znaczeniu w związku z rozwojem genetyki, która może dawać odpowiedź na istotne kwestie zdrowotne, takie jak: podatność na zachorowanie, historia chorób genetycznych w rodzinie – np. Alzheimera, Parkinsona, stwardnienie rozsiane, stwardnienie zanikowe boczne, potencjalność zachorowania, zapobieganie chorobom. Jak przy większości spraw dotyczących prawa do prywatności, tak i w tej trybunał musiał ważyć interes różnych podmiotów. Właściwie we

<sup>434</sup> *Ibidem*, par. 197.

<sup>435</sup> *Ibidem*, par. 198.

<sup>436</sup> Wyrok Wielkiej Izby ETPCz z dnia 3 listopada 2011 r. w sprawie *S.H. i inni przeciwko Austrii*, skarga nr 57813/00.

<sup>437</sup> *Ibidem*, par. 70.

<sup>438</sup> *Ibidem*, par. 83.

wszystkich kazusach bioetycznych i biomedycznych trybunał kieruje się doktryną marginesu swobody oceny. Zakres tego marginesu uzależniony jest jednak od materii sprawy. W sprawach szczególnej wagi – wrażliwych i delikatnych, np. dotyczących aspektu istnienia lub tożsamości jednostki – margines ten będzie ograniczony, co słusznie podnieśli sędziowie w opinii odrębnej do omawianego wyroku: „Na przykład w wyroku w sprawie *Connors przeciwko Zjednoczonemu Królestwu* (nr 66746/01 z dnia 27 maja 2004 r.) Trybunał przypomniał, że margines »ponownie będzie węższy, gdy dane prawo ma kluczowe znaczenie dla skutecznego korzystania z praw intymnych i istotnych« (*ibidem*, § 82), co jest [właśnie – przyp. autorki] oczywiste w niniejszej sprawie<sup>439</sup>. W kwestiach, w których trudno ustalić konsensus na poziomie europejskim, państwa, ze względu na lepsze rozeznanie krajowych organów w lokalnych wymogach moralności i równocześnie w granicach, jakie należy stawiać dla ich ochrony, mają szerszą swobodę. Podnosząc argument marginesu swobody, trybunał w sprawie *S.H.* nie znalazł naruszenia art. 8, ale jednocześnie opatrzył wyrok komentarzem wskazującym na otwarcie na nowe wyzwania prawnomedyczne. Mianowicie stwierdził, że dawstwo komórek rozrodczych jest już dopuszczalną procedurą przy sztucznym zapłodnieniu w niektórych państwach europejskich, a konwencja powinna być zawsze interpretowana i stosowana w świetle bieżących okoliczności i w związku z tym rolą organów krajowych jest rewizja tych obszarów, w których prawo ewoluuje w sposób stały i dynamiczny<sup>440</sup>.

W sprawie rozpatrzonej w tym samym roku co powyższa, w której rodzice będący nosicielami mukowiscydozy, mając już chore dziecko, chcieli uzyskać możliwość skorzystania z zapłodnienia metodą *in vitro* i związanego z nim badania preimplantacyjnego w celu wykluczenia możliwości urodzenia chorego dziecka, a procedura ta była dostępna tylko dla par niepłodnych lub takich, w których partner cierpiał na chorobę przenoszoną drogą płciową (np. HIV, WZW B), trybunał wyprowadził wniosek, że decyzja o posiadaniu zdrowego dziecka, nieobciążonego chorobą genetyczną, wchodzi w zakres prawa do prywatności<sup>441</sup> i orzekł naruszenie art. 8. Nie padły w tej sprawie sformułowana typu „autonomia”, „tożsamość” „prawo do samostanowienia”. Wydaje się jednak, że ważąc interes przyszłego dziecka oraz prawa jego rodziców, trybunał brał pod uwagę autonomię rodziców w zakresie decyzji o posiadaniu dziecka jako takiego oraz o dokonaniu wyboru w kierunku urodzenia zdrowego dziecka, wolnego od choroby genetycznej, której oboje byli zdrowymi nosicielami. To właśnie prawo do posiadania zdrowego dziecka komentowane jest w literaturze przedmiotu jako istotny krok w historii konwergencji praw człowieka z biotechnologią. Postrzegane jest jako prawo o charakterze progresywnym, które przewiduje poprawę ludzkiej kondycji przez większe techniczne

<sup>439</sup> Opinia odrębna sędziów Tulkens, Hirvelä, Trajkovskiej i Tsotsorii do wyroku ETPCz z dnia 3 listopada 2011 r. w sprawie *S.H. i inni przeciwko Austrii*, skarga nr 57813/00, par. 7.

<sup>440</sup> *S.H.*, par. 118.

<sup>441</sup> Wyrok ETPCz z dnia 28 sierpnia 2012 r. w sprawie *Costa i Pavan przeciwko Włochom*, skarga nr 54270/10, par. 57.

oprowadzenie indywidualnego i zbiorowego istnienia. W tym kontekście sytuowane jest jako pewien aspekt eugeniki<sup>442</sup>.

Głównym czynnikiem przesądającym o stwierdzeniu naruszenia art. 8 przez państwo włoskie była jednak niespójność ustawodawstwa krajowego, które, zakazując wykorzystania procedury *in vitro* i badań prenatalnych do podjęcia decyzji o kontynuowaniu lub przerwaniu ciąży ze względu na chorobę genetyczną, równocześnie dopuszczało tzw. aborcję terapeutyczną z tych samych przyczyn. Gdyby bowiem rozważyć na podstawie argumentu o potencjalności rozwoju embrionu w dziecko, który, jak się wydaje, leży u podstaw włoskiej regulacji, to obiektywnie należy zauważyć, że rozwój płodu jest oczywiście bardziej zaawansowany niż rozwój embrionu<sup>443</sup>. Trybunał nie kwestionował w żaden sposób aksjologii prawa włoskiego w przedmiocie ochrony życia nienarodzonego, ale uznał ją za niekoherentną, co jest widoczne na pierwszy rzut oka.

Dość szczegółową analizę prawa do prywatności w kontekście praw prokreacyjnych przeprowadził Międzyamerykański Trybunał Praw Człowieka w wyroku w sprawie *Murillo i inni przeciwko Kostaryce*, w której skarżący domagali się prawa do realizacji ich autonomii reprodukcyjnej dzięki zastosowaniu metody *in vitro*, która w Kostaryce była zakazana<sup>444</sup>. Komisja, orzekając o dopuszczalności tej sprawy, doszła do wniosku, że „decyzja o posiadaniu biologicznych dzieci należy do najbardziej intymnej sfery życia prywatnego i rodzinnego” i że „sposób, w jaki pary realizują tę decyzję, jest częścią ich autonomii osobistej oraz tożsamości, zarówno indywidualnie, jak i jako partnerów”. Analizując okoliczności sprawy, trybunał wyjaśnił znaczenie prawa do wolności oraz prawa do prywatności. Artykuł 7 (gwarantujący wolność osobistą) należy zdaniem trybunału rozumieć szeroko jako prawo każdej osoby do organizowania, w granicach prawa, jej osobistego i społecznego życia zgodnie z jej własnymi wyborami i przekonaniem. Z kolei art. 11 chroniący prawo do prywatności trzeba tłumaczyć jako „obejmujący serię czynników połączonych z godnością jednostki, np. możliwość rozwoju swojej osobowości i aspiracji, określania swojej tożsamości oraz definiowania swoich osobistych relacji z innymi. Ponadto koncepcja życia prywatnego obejmuje aspekt fizycznej i społecznej tożsamości, łącznie z prawem do autonomii osobistej, rozwoju osobistego i prawa do ustanawiania i rozwoju stosunków z innymi istotami ludzkimi i światem zewnętrznym”. Zasadniczo definicje te pokrywają się z ustaleniami przyjętymi przez Europejski Trybunał Praw Człowieka. Z analizy MTPCz wynika jeszcze bezpośrednio myśl, według której „skuteczne korzystanie z prawa do życia prywatnego ma decydujące znaczenie dla możliwości realizowania osobistej autonomii w odniesieniu do przyszłego przebiegu istotnych wydarzeń związanych z jakością życia”. Motyw „jakości życia” znany jest też

<sup>442</sup> G. Puppink, *Costa and Pavan v. Italy and the convergence between human rights and biotechnologies. Commentary on the ECHR decision Costa and Pavan v. Italy*, No. 54270/10, 28 August 2012, „Quaderni di Diritto Mercato Tecnologia” 2003, Anno III, Numero 3, s. 152-177.

<sup>443</sup> *Ibidem*, par. 62.

<sup>444</sup> Wyrok MTPCz z dnia 28 listopada 2012 r. w sprawie *Murillo i inni przeciwko Kostaryce*.



z orzecznictwa ETPCz w kontekście spraw dotyczących decyzji związanych z końcem życia w dobie dynamicznego postępu nauk medycznych i biologicznych.

Najbardziej istotną konstatacją z cytowanego orzeczenia jest stwierdzenie przez MTPCz logicznego i spójnego związku między prawem do prywatności oraz prawem do opieki medycznej. Trybunał, powołując się na orzecznictwo ETPCz, wykazał, że „w sferze europejskiej orzecznictwo określiło związek między prawem do życia prywatnego a ochroną integralności fizycznej i psychicznej [i że] chociaż Europejska Konwencja Praw Człowieka nie gwarantuje prawa do określonego poziomu opieki medycznej jako takiej, prawo do życia prywatnego obejmuje fizyczną i psychiczną integralność osoby oraz że państwo również ma pozytywny obowiązek zapewnienia tego prawa obywatelom. W konsekwencji prawo do życia prywatnego i integralności osobistej są bezpośrednio i ściśle powiązane z opieką zdrowotną. Brak zabezpieczenia prawnego, które uwzględnia zdrowie reprodukcyjne, może powodować poważne naruszenie prawa do autonomii reprodukcyjnej i wolności. Istnieje więc związek między osobistą autonomią, wolnością reprodukcyjną a integralnością fizyczną i psychiczną”<sup>445</sup>. Z tego obszernego cytatu można wyprowadzić następujące wnioski. Przede wszystkim, że autonomia pacjenta jest ważnym elementem jego prawa do prywatności, które z kolei obejmuje integralność fizyczną i psychiczną. Efektywne zabezpieczenie tych praw przez państwo wymaga stworzenia systemu opieki zdrowotnej, który stanowi gwarancję przestrzegania uprawnień opartych na prawie do poszanowania życia prywatnego i rodzinnego. Można zatem stwierdzić, że, jak słusznie zauważył MTPCz, iż z EKPCz nie wynika wprost prawo do systemowej opieki zdrowotnej, ale brak takiego uprawnienia niweczyłby efektywność prawa do prywatności w aspekcie decyzji medycznych. Skoro zaś elementem prawa do prywatności jest prawo do autonomii, w tym również autonomii reprodukcyjnej, to, pod warunkiem dopuszczalności w prawie krajowym zapłodnienia metodą *in vitro*, jednostka, spełniwszy przesłanki wymagane tym prawem, powinna być zabezpieczona prawnym instrumentarium w celu realizacji swoich uprawnień. Tradycyjnie zatem, zgodnie z doktryną marginesu swobody oceny, decyzja o dopuszczalności danej, zwłaszcza dyskusyjnej, procedury medycznej należy do państwa, natomiast realizacja przyznanych uprawnień również spoczywa na państwie, ale jednocześnie zabezpieczona jest mechanizmem kontroli ze strony trybunału, jeśli dotyczy praw i wolności gwarantowanych traktatem. W tej kwestii zgodność obu trybunałów praw człowieka – Międzyamerykańskiego i Europejskiego – jest bezdyskusyjna. Warto dodać, że konkluzja MTPCz w przytoczonej sprawie miała taki sens, że nakładała na Kostarykę obowiązek uchylecia zakazu *in vitro* jako naruszającego prawo do prywatności, w tym również do integralności fizycznej i psychicznej, które oznacza m.in. możliwość podjęcia decyzji o posiadaniu dziecka lub nie i zrealizowania jej za pomocą najnowszych metod medycznych o uznanej skuteczności, których zastosowanie w ramach opieki zdrowotnej powinno być zapewnione przez państwo.

---

<sup>445</sup> Murillo, par. 147.

Kwestia autonomii jednostki w sytuacjach i regulacjach medycznych wpływa też w sprawach dotyczących domowych porodów, będących od jakiegoś czasu w modzie. W sprawie *Ternovszky przeciwko Węgrom*, w której skarżąca podnosiła naruszenie jej prawa do prywatności oraz zakazu dyskryminacji z powodu prawnego zakazu asystowania lekarza lub innej osoby uprawnionej przy porodzie domowym, trybunał przywołał konsekwentnie powtarzany *passus* o szerokim rozumieniu prawa do prywatności, dodając istotną myśl, że „pojęcie autonomii osobistej jest podstawową zasadą leżącą u podstaw wykładni gwarancji z art. 8 [tak jak zauważył to już w *Pretty*], a co za tym idzie prawo dotyczące decyzji o zostaniu rodzicem obejmuje prawo wyboru okoliczności, w jakich staje się rodzicem, co do których trybunał jest przekonany, iż stanowią one element życia prywatnego dla celów niniejszego postępowania”<sup>446</sup>.

Prokreacja medycznie wspomaganą wiąże się też z tworzeniem, konserwacją, przechowywaniem i ewentualnym wykorzystywaniem embrionów ludzkich do innych celów. Jedną z pierwszych spraw rozpatrywanych przez ETPCz dotyczących właśnie tego rodzaju problemu był przywoływany już i omówiony wcześniej kazus *Evans*. W ostatnich latach jednak trybunał strasburski ponownie odnosił się do rzeczonych zagadnień. W sprawie *Parillo przeciwko Włochom*, w której skarżąca, której embriony uzyskane w procedurze *in vitro* poddano konserwacji, a której partner zmarł przed terminem ich implantacji, zdecydowała o przekazaniu ich na potrzeby badań naukowych, co spotkało się z odmową dyrektora ośrodka medycznego ze względu na zakaz tego rodzaju badań we Włoszech, trybunał wypowiadał się na temat zakresu prawa do prywatności<sup>447</sup>. Nie odnotował naruszenia przez Włochy art. 8, uznając ustawodawstwo włoskie, zakazujące prowadzenia badań na zarodkach ludzkich, za dopuszczalne zgodnie z zasadą szerokiego marginesu swobody. Ponadto podkreślił, rozumując podobnie jak w sprawie *Evans* (w której doszedł do wniosku, że nie sądzi, by prawu skarżącej do poszanowania jej decyzji o staniu się rodzicem w sensie genetycznym należało przyznać większą wagę niż prawu jej byłego partnera do poszanowania jego decyzji, że nie zamierza mieć dziecka powiązanego genetycznie ze skarżącą<sup>448</sup>), że nie posiada żadnych dowodów potwierdzających, że jej partner, posiadający w czasie zapłodnienia takie same prawa do zarodków jak skarżąca, podjąłby taką samą decyzję. Wyrok ten jasno pokazuje, że trybunał nie przyznaje pierwszeństwa jednemu z przyszłych rodziców. Embriony, które zawierają materiał genetyczny obojga dawców: matki i ojca, nie mogą być poddane decyzji tylko jednego z nich. W ten sposób, abstrahując od rozważań na temat zakazu badań naukowych na embrionach, jak się wydaje, zrównoważona została autonomia obojga rodziców.

Z kolei w sprawie *Knecht przeciwko Rumunii*, w której skarżąca podniosła m.in. zarzut dotyczący odmowy władz krajowych zezwolenia na przeniesienie jej zarodków

<sup>446</sup> Wyrok ETPCz z dnia 14 grudnia 2010 r. w sprawie *Ternovszky przeciwko Węgrom*, skarga nr 67545/09, par. 22.

<sup>447</sup> Wyrok ETPCz z dnia 27 sierpnia 2015 r. w sprawie *Parillo przeciwko Włochom*, skarga nr 46470/11.

<sup>448</sup> *Evans*, par. 90.

z centrum medycznego, w którym były przechowywane, do wybranej przez nią kliniki specjalistycznej, trybunał nie dopatrywał się braku równowagi między konkurującymi interesami (życie prywatne skarżącej oraz zakaz wydania jej embrionów do prywatnej kliniki niespełniającej wymogów przechowywania embrionów) i w związku z tym orzekł o braku naruszenia art. 8 konwencji<sup>449</sup>. Ponadto na poziomie krajowym nie istnieją przepisy, które regulowałyby takie sytuacje (par. 196).

Prawa prokreacyjne mogą wiązać się również z innym ważnym problemem, przed jakim postawiona została medycyna i prawo, mianowicie korektą płci oraz stosownymi zmianami w akcie urodzenia. W sprawie *Christine Goodwin przeciwko Zjednoczonemu Królestwu*, w której skarżąca, pierwotnie będąca mężczyzną, a po operacji zmiany płci – kobietą, podniosła naruszenie jej praw, w tym prawa do prywatności, z powodu odmowy dokonania zmian w jej akcie urodzenia, ETPCz orzekł o naruszeniu art. 8. W sprawie tej trybunał powiązał prawo do prywatności, autonomię osobistą i prawo do tożsamości. Opierając swoją argumentację na konieczności poszanowania godności i wolności ludzkiej jako istoty EKPCz, przeszedł przez art. 8, którego wykładnia opiera się, zdaniem trybunału, na ważnej zasadzie autonomii osobistej, dochodząc do wniosku, że pojęcie to wiąże się z ochroną osobistej sfery każdej osoby, a w zakres tejsze wchodzić może prawo jednostki do ustalania szczegółów swojej tożsamości. W XXI w. prawo transseksualistów do osobistego rozwoju oraz fizycznego i moralnego bezpieczeństwa w pełnym znaczeniu nie może być uznawane za kwestię kontrowersyjną<sup>450</sup>. Inaczej zatem niż w sprawach, w których trybunał nie był w stanie oprzeć się na konsensusie etycznym, faktycznym i prawnym w delikatnych kwestiach, takich jak początek i koniec prawnej ochrony życia, w kontekście transseksualizmu nie stwierdził podstaw dla ich odmiennego traktowania w realizacji praw ustanowionych w konwencji.

Transseksualizm w *Międzynarodowej Klasyfikacji Chorób (International Classification of Diseases, ICD-10)* przyjętej przez WHO klasyfikowany jest jako: „Zaburzenia osobowości i zachowania dorosłych jako jedno z zaburzeń identyfikacji płciowej” (F 64.0) i definiowany jest jako „pragnienie życia i uzyskania akceptacji jako osoba płci przeciwnej w porównaniu z własną, czemu towarzyszy zazwyczaj uczucie niezadowolenia z własnych, anatomicznych cech płciowych oraz poczucie ich nieprawidłowości, a także chęć poddania się leczeniu hormonalnemu lub operacyjnemu, by upodobnić własne ciało tak dalece, jak tylko to jest możliwe – do ciała płci preferowanej”<sup>451</sup>. Skoro zatem transseksualizm ma

<sup>449</sup> Wyrok ETPCz z dnia 2 października 2012 w sprawie *Knecht przeciwko Rumunii*, skarga nr 10048/10, par. 62-64.

<sup>450</sup> Wyrok ETPCz z 27 marca 1996 r. dnia w sprawie *Goodwin przeciwko Zjednoczonemu Królestwu*, skarga nr 17488/90, par. 89-91.

<sup>451</sup> *International Statistical Classification of Diseases and Related Health Problems. 10th Revision*, protokół dostępu: <http://apps.who.int/classifications/icd10/browse/2016/en>, 24.07.2017 r., W polskiej wersji językowej: Międzynarodowa Statystyczna Klasyfikacja Chorób i Problemów Zdrowotnych Rewizja dziesiąta 2008, protokół dostępu: [https://www.csioz.gov.pl/fileadmin/user\\_upload/Wytyczne/statystyka/icd10/tomi\\_56a8f5a554a18.pdf](https://www.csioz.gov.pl/fileadmin/user_upload/Wytyczne/statystyka/icd10/tomi_56a8f5a554a18.pdf), 07.04.2018 r.

status jednostki chorobowej, to wchodzi w zakres problemów zdrowotnych, w tym również opieki zdrowotnej. Ta zaś musi uwzględniać powszechnie przyjęte zasady bioetyczne: autonomii, nieszkodzenia, dobroczynienia i sprawiedliwości. Nie można zatem leczyć transseksualistów, nie biorąc pod uwagę ich autonomii jako pacjentów. Wydaje się, że Europejski Trybunał Praw Człowieka uwzględnił w swoim orzecznictwie ten kierunek myślenia. W wyroku z dnia 10 marca 2015 r. w sprawie *Y.Y. przeciwko Turcji* stwierdził, że odmowa wydania osobie transseksualnej zgody na zabieg korekty płci z tego powodu, iż zainteresowany nie był trwale niezdolny do prokreacji, naruszyła prawo do poszanowania życia prywatnego<sup>452</sup>. W kazusie tym skarżąca w chwili wniesienia sprawy do trybunału była biologicznie kobietą. W 2005 r. zwróciła się do tureckiego sądu o zgodę na poddanie się operacji korekty płci. Mimo iż w opinii psychiatrycznej potwierdzono transseksualizm skarżącej i wskazano, że operacja korekty płci (z żeńskiej na męską) jest w jej przypadku uzasadniona i zalecana z punktu widzenia zdrowia psychicznego skarżącej, sąd nie wydał zgody na zabieg. Powodem odmowy był fakt, iż skarżąca nie była trwale niezdolna do prokreacji, co w myśl tureckiego Kodeksu cywilnego stanowi warunek wydania zgody na zabieg korekty płci. W podnoszonej sprawie trybunał konsekwentnie przypomniał swój pogląd, zgodnie z którym pojęcie autonomii osobistej stanowi istotną zasadę leżącą u podstaw interpretacji art. 8 ETPCz. Ponadto zauważył, że główny zarzut skarżącej dotyczył odrzucenia przez sądy krajowe jej wniosku o dostęp do operacji zmiany płci i w tym kontekście dokonał wykładni art. 8. Stwierdził, że zasada autonomii osobistej może być rozumiana jako obejmująca prawo do dokonywania wyborów dotyczących własnego ciała. W związku z tym zauważył, podobnie jak w cytowanej wyżej sprawie *Goodwin*, że chociaż art. 8 konwencji nie może być interpretowany jako gwarantujący bezwarunkowe prawo do ponownego oznaczenia (*reassignment*) płci, to transpłciowość (*transgenderism*) jest uznawana na arenie międzynarodowej jako warunek medyczny, który gwarantuje (*warrant*) leczenie osobom, które go wymagają.

Wyraźnie zatem ETPCz stwierdza związek między chorobą, jaką jest transseksualizm, a koniecznością zapewnienia dostępu do technik medycznych pozwalających na zmianę płci w kierunku pożądaną przez pacjenta (oczywiście zgodnie z medycznie uzasadnionymi przesłankami) i jednocześnie poszanowania autonomii pacjenta w tej kwestii, której wyrazem jest nie tylko dostępność samej medycznej procedury zmiany, ale towarzyszące tej opcji zmiany w dokumentach dotyczących danej osoby. Trybunał mocno podkreślił, że postępowanie przed sądami krajowymi dotyczyło bezpośrednio swobody określania tożsamości płciowej, jednej z zasadniczych podstaw zasady samostanowienia (*self-determination*)<sup>453</sup>. W połączonej opinii odrębnej sędziowie Keller i Spano, odnosząc się do przesłanek umożliwiających zmianę płci i powołując się na różne dokumenty prawnomiędzynarodowe, poszli dalej, nie godząc się, że warunkiem

<sup>452</sup> Wyrok ETPCz z dnia 10 marca 2015 r. w sprawie *Y.Y. przeciwko Turcji*, skarga nr 14793/08, par. 65.

<sup>453</sup> *Y.Y. przeciwko Turcji*, par. 102.

wdrożenia procedury medycznej zmiany płci musi być wcześniejsza sterylizacja, czego wymagało prawo tureckie. To mogłoby bowiem, jak słusznie zauważa Komisarz Rady Europy ds. Praw Człowieka, „poważnie zaszkodzić autonomii, zdrowiu lub samopoczuciu jednostki jako niezbędnych wymogów w zakresie prawnego uznania płci preferowanej przez osobę transpłciową”<sup>454</sup>.

W sprawie *van Kück przeciwko Niemcom*, w której stroną była kobieta urodzona jako mężczyzna, której prywatny ubezpieczyciel odmówił zwrotu kosztów związanych z operacyjną zmianą płci, ETPCz zauważył, że wolność skarżącej dotycząca zdefiniowania swojej płci jest jedną z zasadniczych cech samostanowienia. Nadto wyjaśnił, że chociaż w żadnej ze wcześniejszych spraw nie wykazano prawa do samostanowienia jako takiego zawartego w art. 8, to pojęcie osobistej autonomii jest ważną zasadą leżącą u podstaw interpretacji tej gwarancji (tak też w sprawie *Pretty*). Co więcej, uznał, że istotą konwencji jest poszanowanie ludzkiej godności i wolności, co wiąże się z ochroną prawa transseksualistów do rozwoju osobistego oraz bezpieczeństwa fizycznego i moralnego (np. w sprawie *Goodwin*)<sup>455</sup>.

Z przytoczonych rozważań ETPCz na temat istoty transseksualizmu można wyprowadzić pewne wnioski. Przede wszystkim osoby transseksualne, tak jak i wszyscy inni pacjenci, powinny być objęte ochroną ich prywatności i autonomii osobistej – zarówno w znaczeniu zasady przenikającej konwencję i wskazówki interpretacyjnej, jak i reguły stanowiącej ważny element prywatności, choć nienazwanej literalnie w przepisach samej konwencji. Ustalenia te dotyczą osób pełnoletnich, w pełni władnych do podejmowania decyzji w swoich sprawach. Rzeczywistość przyniosła jednak już kolejne wyzwania bioetyczne, biomedyczne i prawne równocześnie. Chodzi o możliwość pozostawienia dziecku podjęcia decyzji o wpisaniu do aktu urodzenia oznaczającej go płci po uzyskaniu pełnoletności przez poprzestanie na wpisie „płeć nieoznaczona” (*undetermined*). Może tak być, że z powodów patologicznych, związanych z chorobą, oznaczenie płci noworodka nie będzie sprawą oczywistą. W takich przypadkach powinno polegać się na ustaleniach dokonanych przez lekarzy i pozostających w zgodzie z aktualną wiedzą medyczną. Gdy jednak życzenie nieoznaczenia płci wynika jedynie z przekonań rodziców dziecka, to należałoby zastanowić się nad zakresem ich prawa do prywatności w zderzeniu z prawami dziecka. Takie przypadki już mają miejsce np. w Kanadzie, gdzie 27 kwietnia 2017 r. władze wydały dowód tożsamości dziecku urodzonemu w dniu 11 listopada 2016 r. z wpisem w rubryce płeć: U, co należy odczytywać jako „*unknown*”<sup>456</sup>.

<sup>454</sup> *Ibidem*, par. 15.

<sup>455</sup> Wyrok ETPCz z dnia 12 września 2003 r. w sprawie *van Kück przeciwko Niemcom*, skarga nr 35968/97, par. 73-76.

<sup>456</sup> *Eight-month-old Canadian Baby's Health Card May Be the World's First to Be Marked with Gender 'Unknown'*, protokół dostępu: <http://www.dailymail.co.uk/news/article-4659026/Baby-s-health-card-gender-Unknown.html>, 24.07.2017 r.



#### 1.4.4. Prawo do prywatności a ochrona danych medycznych

Ochrona danych osobowych jednostki stanowi współcześnie istotną gwarancję realizacji prawa do prywatności. W kontekście prawnomedycznym powinna zabezpieczać fundamentalną w stosunkach lekarz (inne zawody medyczne, personel medyczny)-pacjent zasadę zaufania.

Już w publikacjach z lat 60., kiedy dopiero kształtował się europejski system ochrony praw człowieka, zaufanie między lekarzem a pacjentem porównywane było do relacji między prawnikiem a klientem, z podkreśleniem, że stanowi ono fundament profesjonalizmu. Co prawda istota zaufania w tych dwóch relacjach jest inna, ale etyka w obu tych profesjach wobec klienta/pacjenta powinna być adekwatnie taka sama. Zachowanie w tajemnicy powierzonych prawnikowi lub lekarzowi informacji musi być odczytywane jako absolutny obowiązek. Wyjątkiem od tej zasady powinno być tylko dobro publiczne oraz interes wymiaru sprawiedliwości, oczywiście prawidłowo równoważone za pomocą proporcjonalności i niezbędności. Warunkiem ujawnienia informacji medycznych związanych z pacjentem powinna być jego pisemna zgoda, a każdy lekarz lub szpital [obecnie – podmiot świadczący usługi medyczne – przyp. autorki] powinien wymóg ten traktować jako kardynalną i nienaruszalną regułę<sup>457</sup>. Wydaje się, że słowa lorda Mansfielda z 1776 r. przytoczone w cytowanym wyżej opracowaniu w sposób niezwykle trafny i wciąż aktualny oddają istotę tajemnicy medycznej. Wynika z nich bez najmniejszych wątpliwości, że „jeżeli chirurg [*surgeon*] dobrowolnie wyjawiał tajemnicę [pacjenta – przyp. autorki], to może być pewien, że winny jest naruszenia honoru/złamania honoru i wielkiej niedyskrecji, ale gdyby tę samą informację przekazał przed sądem, do czego zobowiązuje go prawo, nie będzie mu nigdy imputowana niedyskrecja”<sup>458</sup>. Jasny zatem jest przekaz, że prawo do prywatności może i powinno podlegać ograniczeniu ze względu na ważne kwestie uznane i określone w obowiązującym prawie.

Znaczenie obowiązku ochrony danych medycznych dość wcześnie (zważywszy na popularność tzw. spraw biomedycznych i bioetycznych właściwie dopiero u progu drugiego tysiąclecia) – w 1997 r. – ustalił ETPCz w sprawie *M.S. przeciwko Szwecji*, w której skarżąca chora na spondyliozę (kręgozmyki) upadła podczas pracy i ubiegała się o odszkodowanie, którego nie otrzymała, gdyż ustalono, że przyczyną ograniczenia jej sprawności nie był wypadek, ale, jak wynikało z dokumentacji medycznej ujawnionej podczas postępowania zawierającej informację o przerwaniu ciąży z powodu niedających się wytrzymać bólów kręgosłupa, to właśnie uprzednie zdarzenie medyczne. Trybunał stwierdził, że poszanowanie poufnego charakteru informacji na temat zdrowia stanowi kluczową zasadę (*vital principle*) systemu prawnego wszystkich stron konwencji. Podstawową nie tylko dlatego, że chroni ona życie prywatne chorych, ale

<sup>457</sup> R.W. Baldwin, *Confidentiality between Physician and Patient*, „Maryland Law Review” 1962, Vol. 22, s. 181, protokół dostępu: <https://digitalcommons.law.umaryland.edu/mlr/vol22/iss3/2/>, 24.07.2017 r..

<sup>458</sup> Lord Mansfield w sprawie *Duchess of Kingston's Trial*, Howell's State Trials 1776, Vol. 20, No. 355, s. 573.



też dlatego, iż chroni ich zaufanie do lekarzy oraz usług medycznych w ogóle. W przypadku zaś braku takiej ochrony osoby, które potrzebują pomocy lekarskiej, mogłyby być zmuszone do nieujawniania danych potrzebnych do przeprowadzenia odpowiedniej kuracji, co z kolei powodowałoby niebezpieczeństwo dla ich stanu zdrowia, a w przypadkach chorób zakaźnych również zagrożenie dla społeczeństwa<sup>459</sup>. Co prawda finalnie ETPCz nie dostrzegł w okolicznościach tej sprawy naruszenia prawa do prywatności, ale podniesiona przez niego argumentacja zacytowana wyżej nie utraciła w żaden sposób znaczenia.

Również w polskiej literaturze przedmiotu podnoszone jest wyjątkowe znaczenie tajemnicy medycznej. Rafał Kubiak, odwołując się do regulacji prawa cywilnego, karnego i administracyjnego oraz poglądów doktryny, bez wątpliwości wyjaśnia, że prawo do prywatności i ochrona autonomii informacyjnej są współcześnie traktowane w kategorii afirmatywnej<sup>460</sup>. Rzeczona tajemnica i autonomia, zgodnie z ustaleniami poczynionymi przez Marka Safjana, są atrybutami prawa do prywatności<sup>461</sup>. W obszarze prawa do prywatności, zgodnie z teorią sfer, znajduje się tzw. sfera osobista, w której jednostka zachowuje prawo do autonomicznego kształtowania swego wizerunku w przestrzeni publicznej<sup>462</sup>. Poglądy te pozostają w zgodnej relacji z linią orzeczniczą ETPCz, z której jasno wynika, że autonomia, w tym również autonomia pacjenta, realizowana jest jako element prawa do prywatności.

Kontynuując zatem wątek ochrony danych medycznych i autonomii pacjenta, warto też przyrzeć się sprawie *K.H. i inni przeciwko Słowacji*, w której pacjentkom pochodzenia romskiego poddanym wbrew ich woli sterylizacji odmówiono pełnego dostępu do ich dokumentacji medycznej, o który wnioskowały za pośrednictwem swoich pełnomocników prawnych. Co prawda na pierwszy plan w dość oczywisty sposób wysuwa się tu raczej pytanie o pogwałcenie prawa do samostanowienia tychże pacjentek w kontekście praw prokreacyjnych oraz, jeszcze bardziej fundamentalnie, zgody na interwencję medyczną, ale skoro kwestie te nie zostały wymienione w skardze do ETPCz, to należy skupić się na rozważaniach w podniesionych przez strony aspektach. Trybunał orzekł naruszenie art. 8 w zakresie niespełnienia ciążącego na państwie pozytywnego zobowiązania polegającego na zapewnieniu skutecznego poszanowania życia prywatnego i rodzinnego<sup>463</sup>.

---

<sup>459</sup> Wyrok ETPCz z dnia 27 sierpnia 1997 r. w sprawie *M.S. przeciwko Szwecji*, skarga nr 74/1996/693/885, par. 41.

<sup>460</sup> R. Kubiak, *Tajemnica medyczna*, Warszawa 2015, s. 1-12.

<sup>461</sup> M. Safjan, *Prawo do ochrony życia prywatnego*, [w:] L. Wiśniewski (red.), *Podstawowe prawa jednostki i ich sądowa ochrona*, Warszawa 1997, s. 127.

<sup>462</sup> J. Sieńczyło-Chlabicz, *Prawo do ochrony sfery intymności jednostki*, „Państwo i Prawo” 2004, z. 11, s. 39-40.

<sup>463</sup> Wyrok ETPCz z dnia 28 kwietnia 2009 r. w sprawie *K.H. i inni przeciwko Słowacji*, skarga nr 32881/04, par. 58.

## 1.5. Zakaz dyskryminacji

Zakaz dyskryminacji polega na nieróżnicowaniu jednostek oraz ich praw bez względu na żadne przesłanki, takie jak płeć, rasa, kolor skóry, język, religia, opinie polityczne czy inne poglądy, pochodzenie etniczne lub społeczne, przynależność do mniejszości narodowej, własność, urodzenie lub inne przymioty. W MPPOiP zakaz dyskryminacji ujęty jest w art. 26 i ma charakter autonomicznego prawa, choć w fazie tworzenia zamierzano nadać mu tylko znaczenie subsydiarne. Zarówno jednak sama doktrynalna dyskusja, jak i późniejsze orzecznictwo Komitetu Praw Człowieka poszły w kierunku interpretowania zakazu dyskryminacji w szerokim rozumieniu, nawet w oderwaniu od praw i wolności ustanowionych paktem<sup>464</sup>. Równość i niedyskryminacja w ujęciu paktu skonstruowana jest na dwóch zasadach: samej równości w związku z równością ochrony prawnej. W praktyce oznacza to przestrzeganie równości i niedyskryminacji zarówno w procesie stanowienia, jak i stosowania prawa.

W Europejskiej konwencji praw człowieka zakaz dyskryminacji zawarty jest w art. 14. W doktrynie komentuje się go jako przepis pasożytniczy, tzn. taki, który dotyczy wyłącznie praw i wolności określonych w konwencji i jej protokołach, uzupełniając jedynie te inne przepisy materialne<sup>465</sup>. Sformułowanie to nie do końca jest fortunate, ponieważ może deprecjonować znaczenie zakazu dyskryminacji. Subsydiarny charakter art. 14 wyprowadzany jest z jego literalnego brzmienia, z którego wynika, że chroni on przed dyskryminacją w korzystaniu z praw o wolności gwarantowanych konwencją. Stąd wniosek, że art. 14 nie istnieje samodzielnie, gdyż jego zastosowanie zależne jest od innych praw i wolności. Jednakże można również traktować go jako autonomiczny, podnosząc, że jest autonomiczny w takim zakresie, w jakim nie wymaga naruszenia jednego z innych postanowień merytorycznych. Jak to wynika z orzecznictwa, art. 14 ma zastosowanie, gdy sporne fakty wchodzą w zakres jednego lub kilku z tych postanowień<sup>466</sup>. Obszerniejsze wyjaśnienie tej dychotomii w interpretowaniu art. 14 można odnaleźć w opracowaniu „Jacobs, White & Ovey. The European Convention on Human Rights”<sup>467</sup>. Autorzy tej książki wprowadzenie do analizy art. 14 otwierają zdaniem: „Artykuł 14 jest autonomicznym postanowieniem konwencji, które zawiera ogólny zakaz obu – bezpośredniej i pośredniej dyskryminacji w odniesieniu do korzystania z prawa gwarantowanego konwencją i protokołami”. W dalszych uwagach wyjaśniają wątpliwości związane z charakterem art. 14 w ten sposób, że sam w sobie przepis ten nie zakazuje dyskryminacji jako takiej. Raczej odnosi się do korzystania z innych praw i wolności w sposób wolny od dyskryminacji. Równocześnie jednak zadają pytanie, czy art. 14 ma zastosowanie tylko wtedy, gdy dojdzie do naruszenia

<sup>464</sup> R. Wieruszewski (red.), *op. cit.*, s. 634-644.

<sup>465</sup> D.J. Harris, M. O'Boyle, E.P. Bates, C.M. Buckley, *op. cit.*, s. 784.

<sup>466</sup> W.A. Schabas, *op. cit.*, s. 562.

<sup>467</sup> B. Rainey, E. Wicks, C. Ovey, *Jacobs, White & Ovey The European Convention on Human Rights*, 6<sup>th</sup> ed., Oxford 2014, s. 567.

innego prawa konwencyjnego i odpowiadają, że od momentu rozważań przeprowadzonych przez ETPCz w orzeczeniu w sprawie *Belgian Linguistic case* z 23 lipca 1968 r., z których wynikało, że interpretowanie art. 14 jako wyłącznie subsydiarnego pozbawiałoby go efektywności, sprawa nie jest taka oczywista. Naruszenie art. 14 nie zakłada naruszenia praw gwarantowanych przez inne artykuły konwencji. O ile prawdą jest, że gwarancja ta nie ma odrębnego/niezależnego istnienia (*existence*) w tym sensie, że zgodnie z art. 14 dotyczy wyłącznie praw i wolności określonych w konwencji, to środek, który sam w sobie zgodny jest z wymogami substancjalnych artykułów ustanawiających prawa zapisane w konwencji i podane w wątpliwość, może jednak naruszać art. 14 czytany w związku z tym prawem, z powodu tego, że ma dyskryminującą naturę<sup>468</sup>.

Analizując zakaz dyskryminacji w związku z autonomią jednostki, można w orzecznictwie ETPCz odnaleźć pewne ustalenia. W sprawie *Pretty* np. skarżąca podnosiła, że w związku z blankietowym zakazem samobójstwa wspomaganego jest traktowana inaczej niż osoby pełnosprawne, które w przeciwieństwie do niej mogłyby skorzystać z prawa do położenia kresu swojemu życiu przy pomocy innych osób. Trybunał najpierw ustalił, że w kazusie tym wchodzi w grę prawo do prywatności, a dopiero w następnej kolejności badał, czy w korzystaniu z tego prawa została zdyskryminowana. Oceniając jednak obiektywne i rozsądne usprawiedliwienie niedokonywania w prawie rozróżnienia osób na te, które są w stanie popełnić samobójstwo, i te, które nie są w stanie tego zrobić, nie znalazł jednak podstaw do takiego rozróżniania. Na podstawie art. 8 EKPCz trybunał ustalił, że wchodzi w grę ważkie powody niewprowadzania do prawa wyjątków działających na korzyść osób, które są postrzegane jako upośledzone. Podobne nieodparte powody istnieją na podstawie art. 14, by nie dążyć do rozróżniania osób, które są zdolne do popełnienia samobójstwa bez pomocy, i osób, które nie są do tego zdolne. Linia graniczna między tymi kategoriami osób byłaby bowiem bardzo niewyraźna, a wyjątek na rzecz osób niezdolnych do popełnienia samobójstwa podkopywałby ochronę prawa do życia, które zarówno w konwencji, jak i prawie krajowym ma przeważające znaczenie<sup>469</sup>. Prawo brytyjskie zakazuje eutanazji i wspomaganego samobójstwa. W ten sposób trybunał połączył rozważania na kanwie art. 14 z art. 8, nie stwierdzając naruszenia żadnego z nich. W związku z tym w kolejnych kazusach dotyczących eutanazji lub wspomaganego samobójstwa strony nie podnosiły już jako podstawy skargi zakazu dyskryminacji.

W innych biomedycznych i bioetycznych sprawach zdarzały się odniesienia do art. 14, ale trybunał raczej przyjął kierunek orzekania o braku potrzeby odrębnego badania naruszenia zakazu dyskryminacji, ograniczając się do analizy znaczenia i zakresu innych artykułów, w szczególności art. 8. Na przykład w wyroku *Avilkina i inni przeciwko Rosji* trybunał wyraźnie przypomniał subsydiarny charakter art. 14, podkreślając jego znaczenie systemowe, ale jednak w roli uzupełniającej inne substancjonalne

---

<sup>468</sup> B. Rainey, E. Wicks, C. Ovey, *op. cit.*, s. 568.

<sup>469</sup> *Pretty*, par. 87-90.

postanowienia konwencji<sup>470</sup>. W sprawie *S. i Marper przeciwko Zjednoczonemu Królestwu* trybunał stwierdził naruszenie art. 8 przez przechowywanie próbek biologicznych i profili DNA osób uniewinnionych, uznając równocześnie: „w świetle uzasadnienia, które doprowadziło do tego wniosku, Trybunał uznaje, że nie jest konieczne badanie oddzielnie skargi skarżących na podstawie art. 14 konwencji”<sup>471</sup>.

Podkreśla się słusznie w doktrynie, że naruszenie art. 14 powinno być stwierdzone w cytowanej już w kontekście art. 3 sprawie *V.C. przeciwko Słowacji*, czego trybunał nie zrobił, uznając, że nie ma potrzeby odrębnego go rozważania. Trudno się z tym poglądem zgodzić, gdyż faktem jest sterylizowanie kobiet romskiego pochodzenia na Słowacji na dużą skalę<sup>472</sup>. Można nawet spotkać się z poglądem, że w omawianej sprawie „za »krok w tył« w stosunku do wcześniejszego orzecznictwa można uznać brak stwierdzenia przez ETPCz naruszenia zakazu dyskryminacji ustanowionego przez art. 14 EKPCz<sup>473</sup>”. Gdyby bowiem nawet uznać, że informacje dotyczące polityki sterylizacji kobiet romskich są zbyt niepełne i niewystarczające, by na ich podstawie wyrokować, iż przypadek skarżącej stanowi element szerszego zjawiska, jeden argument wydaje się przesądzać kwestię, czy w tym szczególnym przypadku doszło do dyskryminacji na tle rasowym. W dokumentacji medycznej skarżącej, w rubryce zatytułowanej *Warunki socjalne i warunki pracy, w szczególności w czasie ciąży*, umieszczono adnotację „Pacjentka jest romskiego pochodzenia”<sup>474</sup>. Na fakt ten zwróciła uwagę w opinii odrębnej sędzi Mijovic, która podkreśliła konieczność rozpatrzenia skargi na podstawie art. 14, a nie tylko 3 i 8. Rząd słowacki argumentował, że tego rodzaju zapis wraz z uwagą, że pacjentka wymaga specjalnego podejścia (*special attention*), uwzględnił jej specyficzne potrzeby związane z opieką zdrowotną, a oparte na jej pochodzeniu etnicznym. Sędzi zinterretowała tę uwagę jako całkowicie nieakceptowalną, gdyż w istocie oznaczającą przymusową sterylizację. Ponadto wskazała, że ograniczenie naruszenia do art. 3 i 8 czyni sprawę indywidualną, podczas gdy sterylizacja Romek w Słowacji ma charakter kwestii społecznej związanej z ogólną polityką rządu wobec tej grupy etnicznej<sup>475</sup>. Rozumowanie sędzi należy uznać za zasadne i identyfikujące poważny problem medyczno-społeczny. Uderza jednak w tej sprawie, zarówno w samym wyroku, jak i w opinii odrębnej, brak odniesienia do kwestii samostanowienia pacjenta, która aż narzuca się

<sup>470</sup> Wyrok ETPCz z dnia 6 czerwca 2013 r. w sprawie *Avilkina i inni przeciwko Rosji*, skarga nr 1585/09, par. 60.

<sup>471</sup> Wyrok ETPCz z dnia 4 grudnia 2008 r. w sprawie *S. i Marper przeciwko Zjednoczonemu Królestwu*, skargi nr 30562/04 i 30566/04, par. 129.

<sup>472</sup> G. Albert, M. Szilvasi, *Intersectional Discrimination of Romani Women Forcibly Sterilized in the Former Czechoslovakia and Czech Republic*, „Health and Human Rights Journal” 2017, Vol. 19, No. 2, s. 23-34.

<sup>473</sup> K. Sękowska-Kozłowska, *Glosa do wyroku ETPCz z dnia 8 listopada 2011, skarga nr 18968/07*, „Europejski Przegląd Sądowy” 2012, nr 6, s. 46-49.

<sup>474</sup> *Ibidem*.

<sup>475</sup> Opinia odrębna sędzi Mijovic do wyroku ETPCz z dnia 8 listopada 2011 w sprawie *V.S. i inni przeciwko Słowacji*, skarga nr 18968/07.

w okolicznościach tej sprawy. Przymus wyklucza przecież realizację wolnej woli jednostki, zasadę dobrowolnej i świadomej zgody na interwencję medyczną. Bez żadnej wątpliwości przymusowa sterylizacja narusza, jak przyznał trybunał, zakaz niehumanitarnego i poniżającego traktowania, osiągając kryterium poważnego i dotkliwego poziomu i jest w wyroku łączona z koncepcją autonomii pacjenta. Wszystko wskazuje na to, że narusza również zakaz dyskryminacji, ponieważ dotyczy tylko ściśle określonej grupy społecznej, ale ani sąd, ani sędzia Mijovic nie połączyli tego zakazu z kwestią autonomii pacjenta. Czyni to poważną szkodę w linii orzeczniczej ETPCz, gdyż z okoliczności sprawy wynika, że miała miejsce dyskryminacja ze względu na pochodzenie etniczne. Ponadto wydaje się, czego trybunał nie podniósł, że przymusowa sterylizacja Romek bez uświadomienia im konsekwencji tego zabiegu oraz z pogwałceniem ich zgody na tego rodzaju interwencję pozostaje w ścisłym związku z autonomią tych pacjentek, która w sposób rażący uległa w tej sprawie naruszeniu.

Ponieważ w większości spraw bioetycznych i biomedycznych ETPCz powołuje się na doktrynę marginesu swobody oceny i równocześnie niewątpliwie kształtuje też pewne wspólne europejskie standardy w tych nowych wrażliwych dziedzinach, warto przyrzeć się też bliżej, jak ta koncepcja wpływa na dynamikę EKPCz i przede wszystkim jej interpretację. Ważne jest ustalenie kryteriów zastosowania marginesu oceny, szczególnie w jego szerokiej postaci. Ireneusz Kamiński uporządkował je, wskazując, że trybunał zwykle uzasadnia zastosowanie koncepcji marginesu, powołując się na następujące parametry: konsensus lub jego brak między państwami-stronami konwencji, rodzaj/naturę prawa, wartość/dobro/interes uzasadniający ingerencję, obszar polityki, występowanie pewnych rozwiązań w innych traktatach i aktach prawnych, istnienie w danym państwie wahań co do interpretacji przepisów, naruszenie rdzenia prawa, istnienie tzw. lokalnych sytuacji, sytuacje wyjątkowe i sytuacje transformacji ustrojowej<sup>476</sup>. Wszystkie te czynniki są o tyle niejednoznaczne, że w praktyce powodują często wielokierunkowość rozumowania trybunału. W ten sposób doktryna marginesu swobody oceny łączona jest niekiedy z arbitralnością trybunału, co nie najlepiej wpływa na ocenę jego działalności. Z jednej strony podkreśla się w doktrynie nieuniknioność i pewną wartość doktryny marginesu oceny, mimo sceptycyzmu w tej kwestii ze strony np. MTS, z drugiej zaś nie żałuje się bardzo silnej krytyki. Np. George Robertson nazywa margines ocen „tchórzliwym przebraniem”, które służy jako wykręt dla uniknięcia merytorycznego rozstrzygnięcia o znacznym stopniu kontrowersyjności. Holenderska nauka prawa określa nawet doktrynę marginesu jako „rozprzestrzeniająca się chorobę”. Lord Lester określił margines swobody jako „tak śliski i nieuchwytny jak węgorz”<sup>477</sup>. Ostre słowa nie żalowali też sami sędziowie, szczególnie w swoich opiniach odrębnych do trudnych bioetycznie orzeczeń. Jako przykład można przywołać chociażby bardzo jednoznaczną opinię

<sup>476</sup> I.C. Kamiński, *Europejski Trybunał Praw Człowieka w roku 2014: czy to jeszcze ten sam trybunał?*, „Polski Rocznik Praw Człowieka i Prawa Humanitarnego” 2015, nr 6, s. 69-89.

<sup>477</sup> *Ibidem*, s. 77-79.

odrębną sędziów w sprawie *Lambert*, w której stwierdzili oni, że margines swobody oceny nie jest nieograniczony i zawsze powinien być rozpatrywany w świetle wartości leżących u podstaw konwencji, wśród których kluczową jest życie ludzkie. Trybunał wielokrotnie stwierdzał, że konwencja musi być odczytywana i interpretowana jako całość z uwzględnieniem jej wewnętrznej spójności i harmonii między jej różnymi przepisami. Oceniając margines uznania w okolicznościach niniejszej sprawy oraz metodę wybraną przez władze francuskie w celu „zrównoważenia” wszelkich konkurencyjnych interesów, trybunał powinien nadać większą wagę wartości życia<sup>478</sup>. W sprawie *Z. przeciwko Finlandii* sędzia Jan de Meyer o marginesie swobody oceny pisał jako o wyświechtanej frazie, postulując odrzucenie go, ponieważ jako puste słowa powoduje zbyt dużą swobodę państw-stron, otwierając możliwość czynienia przez nie wszystkiego, czego trybunał nie uzna za sprzeczne z prawami człowieka<sup>479</sup>. Taka otwarta opcja stanowi zagrożenie dla europejskiego systemu praw człowieka. Jak słusznie zauważa cytowany już Ireneusz Kamiński, „ewolucja ku wspólnemu standardowi prawnemu jest jednokierunkowa: gdy powstanie już taki standard, a tym samym margines swobody ocen ulegnie zmniejszeniu, nie może później dojść do ukrajowienia standardu (zwiększenia marginesu swobody)”<sup>480</sup>. Opracowywanie standardów, szczególnie w tak mało jeszcze uporządkowanym pod względem prawnym obszarze biomedycyny i biotechnologii, jest bardzo ważnym elementem działalności ETPCz. Dlatego też koncepcja marginesu swobody oceny może działać w tym zakresie dwukierunkowo: z jednej strony utrzymując poziom minimum interpretacji praw i wolności człowieka, ale konsekwentnie i bez wyjątków, czyniąc ochronę konwencyjną prawdziwą, choć ograniczoną; z drugiej zaś *de facto* różnicując poziom ochrony w poszczególnych państwach, korzystających dość chętnie z marginesu swobody oceny. Co do zasady żaden z tych kierunków nie jest właściwy, ponieważ tak jeden, jak i drugi prowadzi do rozluźnienia zakresu ochrony praw i wolności objętych konwencją. Nie można jednak nie zauważyć, że w wielu przypadkach koncepcja marginesu pozwala na ochronę praw i wolności osób o szczególnych poglądach, innych niż charakteryzujących większość. Większość niekoniecznie na przykład rozumie, akceptuje i szanuje wybory życiowe mniejszości polegające na podjęciu decyzji o zakończeniu życia, przerwaniu ciąży, zmianie płci itp. To, co dla większości może być nieakceptowalne, dla mniejszości jest naturalne/oczywiste. Pytanie zatem, czy rozstrzygać powinien prosty argument przewagi ilościowej, czy też raczej aspekt jakościowy. Wydaje się, że w prawie przeważać musi jednak ten drugi. Wypracowanie takich jakościowych standardów bioetycznych i bioprawnych wcale nie jest łatwym wyzwaniem, dlatego, mając świadomość delikatności materii oraz trudności z uzyskaniem konsensusu,

<sup>478</sup> Częściowo odrębna opinia sędziów Hajiyeva, Šikuty, Tsotsorii, De Gaetano and Gričco do wyroku ETPCz z dnia 5 czerwca 2015 r. w sprawie *Lambert i inni przeciwko Francji*, skarga nr 46043/14, par. 7.

<sup>479</sup> Częściowo odrębna opinia sędziego Jana de Meyera do wyroku ETPCz z dnia 25 lutego 1997 r. w sprawie *Z. przeciwko Finlandii*, skarga nr 22009/93, par. III.

<sup>480</sup> *Ibidem*, s. 82.



orzecznictwo ETPCz czy innych sądów – międzynarodowych i krajowych – w sprawach bioetycznych i biomedycznych należy oceniać z rozsądkiem i zawsze w świetle konkretnych okoliczności sprawy.

Trzeba zauważyć, że w rozważaniach ETPCz w sprawach bioetycznych i biomedycznych pojęcie konsensusu pojawia się nader często i raczej w negatywnym ujęciu, czyli braku tegoż. Z prawnego punktu widzenia, szczególnie w perspektywie prawa międzynarodowego, idea konsensualnego poszukiwania rozwiązań możliwych do zaakceptowania w gronie określonych podmiotów, np. państw-stron EKPCz, jest zupełnie naturalna. Z punktu widzenia etyki zaś ten sam problem jest już bardziej skomplikowany. Z jednej strony bowiem pojęcie konsensusu należy do grupy podstawowych terminów w bioetyce, z drugiej wydaje się obce. Jego zastosowanie może się wiązać z utratą niezależności przez bioetykę. Bioetyka, stosując termin „konsensus”, narażona jest na ryzyko zaprzestania bycia filozofią moralną na rzecz jednego z mechanizmów polityki<sup>481</sup>. Tę myśl bardzo plastycznie obrazuje cytat z rozmowy z profesorem genetyki Andrzejem Paszewskim przytoczony w książce Kazimierza Szewczyka. Wynika z niego, że ponieważ etyka zajmuje się przekonaniem, nie można co do nich uzyskać konsensusu. Można się nawzajem przekonywać do swoich poglądów, ale taktyka ta nie prowadzi wprost do zmiany nastawienia. Jako przykład wspomniany autor podaje kwestię sporu aborcyjnego: „Jeśli uważam, że płodu nie można zabijać, a ktoś inny jest zdania, że do trzeciego miesiąca można, to nie dojdziemy przecież do wspólnego, kompromisowego przekonania, że zabijać można do szóstego tygodnia”<sup>482</sup>. W rozwiązaniach legislacyjnych zatem kompromis pojawia się jako metoda osiągnięcia konsensusu, co może, ale nie musi łączyć się z odwołaniem do jakiegoś wspólnego moralnego standardu minimum. W dalszym etapie krytycznej analizy konsensusu jako właściwego narzędzia w bioetyce Szewczyk, powołując się na pogląd Paszewskiego, że „gwarantem konsensusu w nauce jest prawda”, dochodzi do przekonania, że w etyce nie ma gwarancji osiągnięcia pełnego porozumienia co do spornych kwestii. Tylko w nauce (rozumianej z języka angielskiego jako matematyka, fizyka, chemia) konsensus może oznaczać pełną zgodę uczonych. Jest w tym racja. Rzeczywiście etyka i zarazem bioetyka są dziedzinami, w których ścierają się różne, niekiedy skrajnie odmienne poglądy i niezwykle trudno odnaleźć wśród nich całkowitą zgodność. Stwierdzenie jednak, że konsensus w nauce (chodzi o nauki ścisłe, eksperymentalne) oznacza całkowitą zgodność poglądów uczonych, jest chyba zbyt idealistyczne i postulatyczne bardziej niż rzeczywiste.

Z prawnego punktu widzenia konsensus, o jaki chodzi w orzecznictwie ETPCz, ma wielorakie uwarunkowania i poszukiwany jest przez sędziów z różnych źródeł. Przede wszystkim wywodzi się go z komparatystyki ustawodawstw państw-stron

<sup>481</sup> K. Szewczyk, *Bioetyka. Medycyna na granicach życia*, Warszawa 2009, s. 84.

<sup>482</sup> T. Wiścicki, *Majstrowanie przy człowieku (rozmowa z prof. Andrzejem Paszewskim, genetykiem z Instytutu Biochemii i Biofizyki PAN)*, „Więź” 2003, nr 6, cyt. za: K. Szewczyk, *op. cit.*, s. 85.

konwencji<sup>483</sup>. Problematicznym elementem jest jednak zawsze ustalenie kierunku rozwoju danego konsensusu i zgodności państw co do jego ewolucji. Jeśli dany trend jest jasny i jednolity, dość łatwo będzie stwierdzić, że kształtuje bądź nawet już się ukształtował jakiś rodzaj myślenia prawniczego. Jeżeli jednak obraz ewolucji nie jest możliwy do prostej rekonstrukcji, to sprawa się komplikuje. Jest też trudna dla poszczególnych państw indywidualnie, gdyż wykazanie przez nie, dlaczego pozostają poza wyłaniającym się trendem i dlaczego interwencja w jakieś prawo lub wolność jednostki jest uzasadniona mimo rysującej się wspólnej ścieżki myślenia, wymaga zdyscyplinowanego i bardzo ścisłego wnioskowania prawniczego.

## 2. Prawa bezpośrednio związane z medycyną

### 2.1. Zakaz eksperymentowania na człowieku bez jego zgody

Zakaz eksperymentowania na człowieku bez jego zgody, wywodzący się niewątpliwie z Kodeksu norymberskiego, w formie normy traktatowej znalazł się w Międzynarodowym pakcie praw obywatelskich i politycznych, o czym była już mowa w związku z zakazem tortur, nieludzkiego i poniżającego traktowania. Zakaz doświadczeń medycznych i naukowych bez uzyskania swobodnej zgody pacjenta stanowi bowiem szczególnie przykład takiego postępowania.

Wszelkie akty prawa międzynarodowego odnoszące się do problematyki badań biomedycznych na człowieku wyraźnie uzależniają tego typu eksperymenty od wyrażenia przez uczestnika lub jego przedstawiciela ustawowego dobrowolnej i świadomej akceptacji udziału w tego rodzaju przedsięwzięciu.

W Konwencji z Oviedo wymóg zgody na każdego rodzaju interwencję medyczną występuje jako zasada ogólna. W odniesieniu do badań naukowych doprecyzowany jest w ten sposób, że „wymagana zgoda, o której mowa w artykule 5 [konwencji – przyp. autorki], powinna być wyrażona w sposób wyraźny i dotyczyć konkretnego badania oraz powinna być udokumentowana” (art. 16 pkt 5). Wyraźnie zatem wskazano, że w kategorii eksperymentów, ze względu na ich nowatorski i nieudowodniony (nieprzewidywalny) oraz ryzykowny charakter, nie może być mowy o zgodzie dorozumianej. Ważna jest też konieczność zwrócenia uwagi na kwestie dowodowe, co wyraża się w wymogu zgody na piśmie. Jak podkreślono w raporcie wyjaśniającym, termin „zgoda konkretna” (*specific consent*) należy rozumieć jako akceptację jednej ściśle określonej interwencji

---

<sup>483</sup> Zob. np. *Medically Assisted Procreation and the Protection of the Human Embryo: Comparative Study on the Situation in 39 States, Cloning Comparative Study on the Situation in 44 States*, CDBI/INF (98), protokół dostępu: <https://rm.coe.int/CoERMPublicCommonSearchServices/DisplayDCTMContent?documentId=09000016803113ec>, 14.09.2018 r.; *Comparative Analysis of Medically Assisted Reproduction in the EU: Regulation and Technologies* (SANCO/2008/C6/051), Final Report, ESHRE Central Office Meerstraat, 60 1852 Grimbergen, Belgium, protokół dostępu: [https://ec.europa.eu/health/sites/health/files/blood\\_tissues\\_organs/docs/study\\_eshre\\_en.pdf](https://ec.europa.eu/health/sites/health/files/blood_tissues_organs/docs/study_eshre_en.pdf), 14.09.2018 r.

przeprowadzonej w ramach badania<sup>484</sup>. Zgoda na udział w doświadczeniu medycznym jest zatem bardzo ścisła i skonkretyzowana, co jest gwarancją poszanowania praw podmiotu badań i pozwala na wyrażenie przez niego rzeczywiście poinformowanej i uświadomionej zgody. W zderzeniu z praktyką należy zatem zwrócić uwagę na treść i formę tzw. formularza świadomej zgody przygotowywanego przez badacza. Ważną funkcję kontrolną ma wobec tego komisja bioetyczna, która, mając wgląd w taki formularz na etapie oceny projektu badawczego, może zwrócić go badaczowi z uwagami dotyczącymi ewentualnych nieprawidłowości czy braków. Ujawnienie ich na dalszym etapie eksperymentu może stawiać ochronę uczestnika pod znakiem zapytania. W ten sposób organ dokonujący *de iure* oceny etycznej badania *de facto* jest w mocy realnie wzmocnić lub osłabić ochronę prawa pacjenta do samostanowienia.

W prawie unijnym, jak to wyraźnie przewidziano w art. 3 Karty Praw Podstawowych, zgoda pacjenta ma chronić jego godność i integralność. Te wartości muszą być szanowane przez podmioty prawa UE. W dziedzinie badań biomedycznych widoczne to jest w dyrektywie 2001/20/WE odnoszącej się do wprowadzenia do porządków krajowych Zasad Dobrej Praktyki Klinicznej zaczerpniętych z kolei z międzynarodowych wytycznych CIOMS. W rozporządzeniu w sprawie badań klinicznych uchylającym tę dyrektywę i regulującym w sposób jednolity rynek badań klinicznych w państwach członkowskich w motywie 27 uznano, że obszerny zbiór przepisów dotyczących ochrony uczestników badań wywodzący się z uchylonej dyrektywy należy utrzymać w mocy. Do katalogu przyjętych zasad prowadzenia badań należą: nakaz ochrony praw uczestnika badania, w szczególności bezpieczeństwa, godności i dobrostanu, prymat jednostki nad interesem społeczeństwa, niezależna ocena naukowa i etyczna badania, przewaga korzyści nad ryzykiem, minimalizacja ryzyka, wymóg świadomej zgody uczestnika badań, ubezpieczenie uczestników, zgodność badań z protokołem, odpowiednie kwalifikacje badaczy, odpowiednia jakość ośrodków badawczych, zgłaszanie działań niepożądanych.

## 2.2. Zakaz eugeniki

Ochrona autonomii jednostki w międzynarodowym prawie biomedycznym realizowana jest też przez zakaz praktyk eugenicznych, które, syntetycznie rzecz ujmując, jak podaje *Encyklopedia PWN*, polegają na realizowaniu poglądów i metod mających na celu poprawienie kondycji gatunku ludzkiego zarówno w sferze biologii, cech psychicznych (np. zdolności), jak i moralności<sup>485</sup> lub też, zgodnie z definicją eugeniki przyjętą w *Słowniku języka polskiego PWN*, realizują system poglądów zakładający możliwość doskonalenia cech dziedzicznych człowieka<sup>486</sup>. Za twórcę terminu „eugenika” doktryna

<sup>484</sup> Raport wyjaśniający do Konwencji biomedycznej, *op. cit.*, par. 102.

<sup>485</sup> Hasło *Eugenika*, [w:] *Encyklopedia PWN*, protokół dostępu: <https://encyklopedia.pwn.pl/encyklopedia/eugenika.html>, 20.09.2018 r.

<sup>486</sup> Hasło *Eugenika*, [w:] *Słownik języka polskiego PWN*, protokół dostępu: <https://sjp.pwn.pl/slowniki/eugenika.html>, 20.09.2018 r.

przyjmuje Francis Galtona, który w 1883 r. w publikacji zatytułowanej *Inquiries Human Faculty*, określając cel swoich rozważań, po raz pierwszy użył określenia „eugeniczny”: „Moim zamiarem jest poruszenie tematów mniej lub bardziej związanych z kształtowaniem rasy lub też – jak moglibyśmy to nazwać kwestiami eugenicznymi [*eugenic*]”. W dalszych wyjaśnieniach podał, że chodzi o „problemy związane z tym, co określone jest po grecku, dosłownie *eugenes*, dobry z pochodzenia, obdarzony z urodzenia szlachetnymi przymiotami”<sup>487</sup>. Warto zwrócić uwagę, że przez pewien czas idea eugeniki była popularna, czego wyrazem było też powołanie do życia instytucji badającej to zagadnienie. Chodzi o Eugenics Laboratory na University of London oraz Eugenics Education Society (EES)<sup>488</sup>. Z oczywistych względów po II wojnie światowej eugenika, wykorzystana przez nazistów w barbarzyńskich celach, stała się ideą skompromitowaną. Fakt ten nie uchronił jednak kolejnych pokoleń od pokusy udoskonalania człowieka, nawet w krajach, które zgodnie z terminologią KNZ należą do kręgu „państw cywilizowanych” (np. USA, Wielka Brytania, Holandia, Belgia), o czym można przekonać się chociażby z lektury książki pt. *In the Name of Eugenics. Genetics and the Uses of Human Heredity*<sup>489</sup>. Tym bardziej dostęp do nowoczesnych metod związanych z rozwojem genetyki i biotechnologii otwiera drogę do niehumanitarnych zachowań nakierowanych na dążenie do stworzenia bytu doskonałego. Słusznie zwraca na to uwagę cytowany autor, przypominając, że im bardziej genetyka jako nauka stawać się będzie władczą (*masterful*), tym bardziej będzie powodowała korozję autorytetu moralnego zwyczaju (*moral custom*) w zachowaniach dotyczących medycyny i reprodukcji. „Melodie bogobójców nie pozwoliły współczesnym mężczyznom i kobietom na przerobienie ich niedoskonałych jaźni. Przeciwnie, poprowadziły ich do trudniejszego zadania: ustanowienia etyki użytkowania dla szybkiego przechwytywania genetycznej wiedzy i mocy biotechnicznej”<sup>490</sup>.

Etyka i prawo mogą tego rodzaju niebezpieczeństwo przynajmniej ograniczyć. W Powszechnej deklaracji o genomie ludzkim i prawach człowieka w sposób symboliczny uznano genom ludzki za dziedzictwo ludzkości: „Genom ludzki jest podstawą zasadniczej jedności wszystkich członków rodziny ludzkiej i uznania ich wrodzonej godności i różnorodności. W sposób symboliczny stanowi dziedzictwo ludzkości” (art. 1). Konsekwencją takiego ujęcia problemu jest zakaz dyskryminacji ze względu na dziedzictwo genetyczne, wyrażony w art. 6: „Nikt nie powinien, w oparciu o swe cechy genetyczne, być przedmiotem dyskryminacji, której celem lub wynikiem byłoby naruszenie praw

<sup>487</sup> Cyt. za: K. Marulewska, *Eugenika w świetle idei postępu. Rozważania wokół fundamentów filozoficznych*, „Dialogi Polityczne” 2008, nr 10, s. 63-84, tekst oryginalny: F. Galton, *Inquiries into Human Faculty and its Development*, London–New York 1907, s. 17.

<sup>488</sup> *Ibidem*.

<sup>489</sup> D.J. Kevles, *In the Name of Eugenics. Genetics and the Uses of Human Heredity*, Berkeley–Los Angeles 1985, *passim*.

<sup>490</sup> *Ibidem*, s. 300-301. Zob. też: C. MacKellar, Ch. Bechtel, *The Ethics of the New Eugenics*, New York–Oxford 2016, *passim*.

człowieka, jego podstawowych wolności lub godności”<sup>491</sup>. Co prawda polskie tłumaczenie tekstu deklaracji może budzić wątpliwości jako uprzedmiotawiające człowieka. Nie taka była intencja twórców deklaracji. W oryginalnym tekście angielskim czytamy: „no one shall be subjected”, co należałoby rozumieć jako „nikt nie będzie poddany”<sup>492</sup>. Bardziej istotne jest jednak dodanie do deklaracji wytycznych implementacyjnych, z których wynika, że dokument ten zawiera podstawowe zasady mające wpływ na badania w dziedzinie genetyki i biologii oraz stosowanie uzyskanych w nich wyników. W celu zagwarantowania realizacji tych zasad deklaracja zaleca ich ogłoszenie, rozpowszechnienie oraz nadanie im kształtu przepisów prawnych przez państwa członkowskie<sup>493</sup>. Innymi słowy ciężar uczynienia zadeklarowanych zasad efektywnymi przeniesiono na krajowego ustawodawcę i prawo wewnętrzne państw. Taka praktyka wpływania z poziomu prawa międzynarodowego na krajowe nie jest rzadka. Stosuje się ją zwłaszcza w pilnych do rozwiązania problemach, których uregulowanie traktatowe wymaga czasu. Szczególnie aktywnie działa w ten sposób Komitet Ministrów oraz Zgromadzenie Parlamentarne Rady Europy, choć akurat w kwestii eugeniki w powiązaniu z rozwojem genetyki pewne, przynajmniej ogólne, rozwiązanie wiążące prawnie przewidziano w formie umowy międzynarodowej, jaką jest Konwencja biomedyczna, która mocą art. 13 i 14 uznaje za bezprawne interwencje wobec ludzkiego genomu oraz dokonywanie wyboru płci. Zgodnie z treścią art. 13 „interwencja mająca na celu dokonanie zmian w genomie ludzkim może być przeprowadzona wyłącznie w celach profilaktycznych, terapeutycznych lub diagnostycznych tylko wtedy, gdy jej celem nie jest wywołanie dziedzicznych zmian genetycznych u potomstwa”. Przepis ten co prawda dopuszcza pewien zakres manipulacji, ale ograniczając jej skutek do konkretnej osoby, stopuje trwale zmiany populacyjne. Z kolei art. 14 wprowadza zakaz wykorzystywania technik medycznie wspomaganą prokreacji, o ile celem tych technik jest wybór płci przyszłego dziecka, za wyjątkiem sytuacji, gdy wybór taki pozwala uniknąć poważnej choroby dziedzicznej zależnej od płci dziecka. Oba zacytowane przepisy odczytywane razem stanowią ilustrację zakazu zarówno pozytywnej, jak i negatywnej eugeniki.

We współczesnej rzeczywistości prawnej żaden sędzia nie pozwoliłby sobie na słowa, które w 1927 r. w wyroku *Buck przeciwko Bell* wypowiedział amerykański sędzia Sądu Najwyższego Oliver Wendell Holmes, Jr: „Lepiej dla całego świata, żeby zamiast czekać na egzekucję zdegenerowanego potomstwa za przestępstwo lub aby pozwolić mu umrzeć z głodu, społeczeństwo może powstrzymać tych, którzy są w oczywisty sposób niezdolni do kontynuowania swojego rodzaju”<sup>494</sup>.

<sup>491</sup> Powszechna deklaracja o genomie ludzkim i prawach człowieka, ...

<sup>492</sup> Universal Declaration on Human Genome and Human Rights, protokół dostępu: [http://portal.unesco.org/en/ev.php-URL\\_ID=13177&URL\\_DO=DO\\_TOPIC&URL\\_SECTION=201.html](http://portal.unesco.org/en/ev.php-URL_ID=13177&URL_DO=DO_TOPIC&URL_SECTION=201.html), 23.09.2018 r.

<sup>493</sup> Implementation of the Universal Declaration on the Human Genome and Human Rights, protokół dostępu: [http://www.unesco.org/new/fileadmin/MULTIMEDIA/HQ/SHS/pdf/Guidelines-Genome\\_EN.pdf](http://www.unesco.org/new/fileadmin/MULTIMEDIA/HQ/SHS/pdf/Guidelines-Genome_EN.pdf), 23.09.2018 r.

<sup>494</sup> *Buck v. Bell*, 274 U.S. 200 (1927).



W judykaturze i doktrynie kwestie eugeniczne powiązane są z prawem jednostki do prywatności. W sprawach *R.R. przeciwko Polsce* (brak dostępu do legalnej aborcji ze względu na poważną wadę genetyczną płodu) i *A.K. przeciwko Łotwie* (brak badań w kierunku wad genetycznych płodu u kobiety powyżej 40 roku życia) ETPCz wyraźnie podkreślił, że „decyzja kobiety ciężarnej o kontynuowaniu ciąży należy do sfery jej życia prywatnego i autonomii, stąd ustawodawstwo regulujące przerwanie ciąży dotyka sfery życia prywatnego”<sup>495</sup>. Innymi słowy jeśli prawo krajowe dopuszcza możliwość przerwania ciąży, np. ze względów genetycznych (poważne wady płodu), to uniemożliwienie kobiecie skorzystania z legalnej aborcji może stanowić naruszenia art. 8 EKPCz. Z takiej interpretacji nie wynika zatem, żeby prawa zawarte w Europejskiej konwencji praw człowieka zawierały też prawo do selekcji płodów ze względu na uszkodzenie ich materiału genetycznego. Można jedynie wnioskować, że w kwestii dopuszczalności aborcji decyduje prawodawca krajowy i to on może ustalić w katalogu przesłanek zezwalających na przerwanie ciąży występowanie wady genetycznej płodu.

Eugenika kojarzona jest też ze sterylizacją, stąd odesłania do statutu Międzynarodowego Trybunału Karnego. Artykuł 7 tego dokumentu charakteryzuje zbrodnie przeciwko ludzkości. W ust. 1 pkt g czytamy, że zbrodnia przeciwko ludzkości oznacza m.in.: „zgwałcenie, niewolnictwo seksualne, przymusową prostytutkę, wymuszoną ciążę, przymusową sterylizację oraz jakiegokolwiek inne formy przemocy seksualnej porównywalnej wagi”. Problem sterylizacji był już podnoszony w kontekście zakazu nieludzkiego i poniżającego traktowania. Jako przykład naruszenia art. 3 i równocześnie art. 8 EKPCz przywołany został wyrok ETPCz w sprawie *V.C. przeciwko Słowacji* – sterylizacja romskich kobiet podczas pobytu w szpitalu położniczym bez ich świadomej zgody i na podstawie ich przynależności etnicznej.

W unijnej Karcie Praw Podstawowych praktyki eugeniczne są zakazane, ze szczególnym uwzględnieniem tych, które nakierowane są na selekcję płci. W kontekście dopuszczalności diagnostyki preimplantacyjnej mogą pojawiać się wątpliwości, dlatego że granica między selekcją powodowaną poważną chorobą a chęcią wyboru najlepszego materiału genetycznego przyszłego potomka może się dość łatwo zatrzeć, o czym zarówno w doktrynie, jak i w mediach toczy się już dyskusja. Stanowisko doktryny zmierza w kierunku akceptacji technik diagnostyki preimplantacyjnej (PGD) wykorzystywanych do uzasadnionych celów medycznych, takich jak np. badania przesiewowe pod kątem późniejszych mutacji pojedynczych genów w kierunku raka<sup>496</sup>. Lekarze nie podważają też etycznie PGD służącej sprawdzeniu zgodności planowanego dziecka z ludzkimi antygenami leukocytarnymi (HLA) już żyjącego dziecka chorego na białaczkę<sup>497</sup>. Co do

<sup>495</sup> *R.R.*, par. 181; Wyrok ETPCz z dnia 24 czerwca 2014 r. w sprawie *A.K. przeciwko Łotwie*, skarga nr 33011/08, par. 63.

<sup>496</sup> Szerzej zob.: A. Krajewska, *Informacja genetyczna a zakres autonomii jednostki w europejskiej przestrzeni prawnej*, Wrocław 2008, rozdział VI.

<sup>497</sup> Zob. np. głośna książka J. Picoult, *My Sister's Keeper*; New York 2004, wydanie polskie: *Bez mojej zgody*, Warszawa 2005, zekranizowana przez N. Cassavetes w 2009 r.



innych celów tego rodzaju diagnostyki, wskazują, że wątpliwości etyczne wzbudza ewentualny wybór płci albo koloru oczu czy wzrostu dziecka<sup>498</sup>. Lekarze uznają celowość i zasadność genetycznego skriningu również w sytuacji stwierdzenia aberracji genetycznych u rodziców predestynujących do posiadania zdrowego potomstwa w celu uniknięcia nawracających poronień<sup>499</sup>. Zwraca się uwagę, że w kontekście historycznym – kompromitacji eugeniki w okresie przed I wojną światową – powinno się kłaść nacisk na genetyczną opiekę niedyrektywną, która polega na konsultacji zainteresowanych rodziców ze specjalistą kompetentnym do wyjaśnienia im celu i natury testów genetycznych oraz omówienia z nimi w obiektywny sposób wyników takich badań bez sugerowania dalszych decyzji<sup>500</sup>. Ten kierunek postępowania powinien eliminować podejrzania o jakiegokolwiek zorganizowane działania eugeniczne. Zgodny jest też z przesłaniem KPP, która dozwala zarówno badania PGD, jak i eliminację wykrytych wad technicznymi metodami, ale pod warunkiem poszanowania zasady dobrowolności jako elementu charakteryzującego integralność człowieka.

Merytoryczny raport o stanie rozwiązań prawnych w państwach członkowskich Rady Europy został opracowany w 2015 r. przez CDBI<sup>501</sup>. Wynika z niego, że preimplantacyjna diagnostyka stosowana jest u par, które są nosicielami genów mogących powodować u potomstwa ciężkie zaburzenia lub przedwczesną śmierć. Ramy prawne badań preimplantacyjnych i prenatalnych zostały przyjęte przez 20 państw członkowskich. Pozostałe 27 nie posiada stosownych przepisów.

### 2.3. Zakaz klonowania reprodukcyjnego

Termin „klonowanie” opisuje wiele różnych procesów, które można wykorzystać do produkcji genetycznie identycznych kopii jednostki biologicznej. Skopiowany materiał, który ma ten sam genotyp co oryginał, jest nazywany klonem<sup>502</sup>. Rozróżnia się dwa rodzaje klonowania: terapeutyczne i reprodukcyjne. Klonowanie terapeutyczne obejmuje tworzenie sklonowanego zarodka wyłącznie w celu wytwarzania embrionalnych komórek macierzystych z tym samym DNA, co komórka dawcy. Te komórki macierzyste można wykorzystać w eksperymentach mających na celu zrozumienie choroby i opracowanie nowych metod jej leczenia. Najbogatszym źródłem embrionalnych komórek

<sup>498</sup> J. Robertson, *Extending Preimplantation Genetic Diagnosis: Medical and Non-medical Uses*, „Journal of Medical Ethics” 2003, Vol. 29, No. 4, s. 213-216.

<sup>499</sup> Chun-Kai Chen, Hsing-Tse Yu, Yung-Kuei Soong, Chyi-Long Lee, *New Perspectives on Preimplantation Genetic Diagnosis and Preimplantation Genetic Screening*, „Taiwanese Journal of Obstetrics & Gynecology” 2014, Vol. 53, Issue 2, s. 146-150.

<sup>500</sup> J. Gillott, *Screening for Disability: A Eugenic Pursuit?*, „Journal of Medical Ethics” 2001, Vol. 27, Supplement II, s. ii21-ii23.

<sup>501</sup> *Background document on preimplantation and prenatal genetic testing. Clinical Situation. Legal situation*, 7<sup>th</sup> May 2015, DH-BIO/INF (2015) 6, protokół dostępu: [https://www.coe.int/t/dg3/healthbioethic/Activities/07\\_Human\\_genetics\\_en/INF\(2015\)6%20e%20dpi%20dpn.pdf](https://www.coe.int/t/dg3/healthbioethic/Activities/07_Human_genetics_en/INF(2015)6%20e%20dpi%20dpn.pdf), 13.10.2018 r.

<sup>502</sup> National Human Genome Research Institute, protokół dostępu: <https://www.genome.gov/25020028/cloning-fact-sheet/>, 13.11.2018 r.

macierzystych jest tkanka powstająca w ciągu pierwszych pięciu dni po rozpoczęciu dzielenia się jaja. Na tym etapie rozwoju zarodek, zwany blastocystą, składa się z grupy około 100 komórek, które mogą stać się dowolnym typem komórek. Komórki macierzyste są zbierane z klonowanych zarodków na tym etapie rozwoju, co powoduje zniszczenie zarodka, gdy jest jeszcze w probówce<sup>503</sup>.

W dyskursie naukowym na temat klonowania można spotkać zarówno argumenty za, jak i przeciw tej technice i temu zjawisku. George Annas np. uważa, że „jakakolwiek próba klonowania istoty ludzkiej powinna być zakazana przez podstawowe zasady etyczne, które zakazują narażania ludzi na znaczące ryzyko bez ich świadomej zgody” („any attempt to clone a human being should [...] be prohibited by basic ethical principles that prohibit putting human subjects at significant risk without their informed consent”)<sup>504</sup>. Leon Kass odwołuje się do autonomii ewentualnych sklonowanych osób. Jego zdaniem klonowanie człowieka stanowiłoby nieetyczny eksperyment, którego skutków nie da się przewidzieć, a które mogą wiązać się z poważnym ryzykiem i deformacjami. Ponadto ze względu na istotę i metodę klonowania nie jest możliwa presumpcja (domniemanie) zgody przyszłego sklonowanego dziecka, nawet przy założeniu, że byłoby ono zdrowe<sup>505</sup>. Ten argument oparty na prawie pacjenta do samostanowienia realizowanego w postaci zgody na poddanie się konkretnej procedurze medycznej wydaje się trafny, choć nie jest wolny od niedoskonałości. Gdyby rozumować w kierunku konieczności uzyskania zgody każdego przyszłego dziecka na procedurę medyczną, która go dotyczy, trzeba by zrezygnować z wszelkich zabiegów wykonywanych w okresie prenatalnym (np. operacji wewnątrzmacicznych), na które zgodę wyrażają rodzice dziecka czy nawet tylko matka lub ewentualnie sąd. Oczywiście zgodę zastępczą w tego rodzaju przypadkach da się uzasadnić dobrem dziecka w postaci jego życia i zdrowia. W procedurze klonowania takie rozumowanie nie byłoby możliwe. Sklonowanie reprodukcyjne człowieka nie wiąże się z żadną korzyścią medyczną. Taki charakter ma jedynie klonowanie terapeutyczne, nad którym prowadzone są badania i które nie jest objęte zakazem, choć nie jest też działaniem standardowym. Raczej pozostaje w sferze eksperymentów. Oddając ten stan rzeczy, Karta Praw Podstawowych UE w art. 3 ust. 2 lit. d zakazuje klonowania reprodukcyjnego, nie zamykając drogi badaniom nad klonowaniem o charakterze leczniczym, które sprowadza się do opracowania technologii tworzenia naturalnych zamienników organów, tkanek i komórek ludzkich objętych zmianami patologicznymi (np. w chorobach

---

<sup>503</sup> *Ibidem*.

<sup>504</sup> G. Annas, *The Prospect of Human Cloning*. In *Human Cloning: An Opportunity for National and International Cooperation in Bioethics*, [w:] *Human Cloning*, J. Humber, R. Almeder (red.), Totowa, N.J. 1998, s. 59.

<sup>505</sup> L. Kass, *The Wisdom of Repugnance*, *The New Republic*, 2 June 1997. Reprinted in G. Pence (red.), *Flesh of My Flesh: The Ethics of Cloning Humans*, Lanham, MD, Rowman & Littlefield, s. 26. Elsewhere Kass relies on the notion of presumed consent in arguing against pre-natal eugenic or non-therapeutic intervention: *The New Biology. What Price Relieving Man's Estate*, [w:] L. Kass, *Toward a More Natural Science: Biology and Human Affairs*, Free Press, New York, NY 1985, s. 17-42. This is a slightly revised version of the essay by Kass published in *Science* 1971, nr 174.

nowotworowych, niewydolności organów, utracie elementów ciała lub organów na skutek wypadku) i od dawna jest nie tylko poważnym wyzwaniem dla współczesnej medycyny, ale też pragnieniem ludzkości umożliwiającym niekolizyjną (nie wymagającą np. dawstwa) i pozbawioną ryzyka związanego z autoimmunosupresją terapię w chorobach, w których organ/część ciała pacjenta wymaga zastąpienia lub odtworzenia. Dystans do klonowania reprodukcyjnego i uzasadniona przed nim obawa trafnie zostały określone przez Weldoną metaforą zaczerpniętą z literatury od Aldousa Huxleya: „Klonowanie ludzi w jakimkolwiek celu otwiera drzwi do *Nowego wspaniałego świata* i musimy te drzwi zamknąć teraz”<sup>506</sup>. W zdaniu tym wyraźnie wybrzmiewa idea, że nawet najbardziej prawowity cel, choć w przypadku klonowania reprodukcyjnego trudno taki zidentyfikować, nie może uświęcać środków, gdy te nie są ani bezpieczne, ani etyczne. Odtwarzanie identycznych osobników za pomocą techniki nie daje się w żaden sposób pogodzić z indywidualnością i niepowtarzalnością każdej ludzkiej osoby. Sprowadza człowieka do poziomu *res*, co z punktu widzenia całej konstrukcji praw jednostki zarówno w prawie międzynarodowym, jak i w prawie krajowym jest nieakceptowalne. Zaprzecza też podmiotowości pacjenta w międzynarodowym i krajowym prawie biomedycznym. Tym samym godzi w zasadę autonomii jednostki.

Odpowiedzią prawa międzynarodowego na postęp biologii, biotechnologii i medycyny w zakresie badań na ludzkim genomem są zarówno dokumenty z zakresu *soft law*, jak i *hard law*. Pierwszą inicjatywą w rzeczonym zakresie jest Powszechna deklaracja w sprawie genomu ludzkiego i praw człowieka z dnia 11 listopada 1997 r. przyjęta pod auspicjami UNESCO<sup>507</sup>. Z art. 1 tej deklaracji wynika, że „genom ludzki jest podstawą zasadniczej jedności wszystkich członków rodziny ludzkiej i uznania ich wrodzonej godności i różnorodności. W sposób symboliczny stanowi dziedzictwo ludzkości”. Artykuł 2 zaś uzupełnia treść pierwszego w ten sposób, że potwierdza prawo każdego do poszanowania własnej godności, również w kontekście cech genetycznych, godność właśnie mając za gwarancję szacunku dla niepowtarzalności każdego z nas. W niepowtarzalności każdej istoty ludzkiej tkwi też element prawa do samostanowienia w tym sensie, że człowiek ma prawo podejmować decyzje w swojej sprawie w sposób niezależny i indywidualny, choć oczywiście w ramach funkcjonowania w określonym porządku prawnym i społecznym. Medyczna autonomia jednostki może być narażona na szwank, jeśli dopuszczone zostaną możliwości mutowania ludzkich genów oraz ich klonowania. O ile jednak mutacje zmierzające do uzyskania celu terapeutycznego z dużym prawdopodobieństwem nie będą naruszały autonomii pacjenta, choć mogą mieć negatywny wpływ na autonomię

---

<sup>506</sup> D. Weldon, *Why Human Cloning Must Be Banned Now*, The Centre of Bioethics and Human Dignity. Trinity International University, protokół dostępu: <https://cbhd.org/content/why-human-cloning-must-be-banned-now>, 13.11.2018 r.

<sup>507</sup> The Universal Declaration on the Human Genome and Human Rights was adopted unanimously and by acclamation at UNESCO's 29<sup>th</sup> General Conference on 11 November 1997, protokół dostępu: [http://portal.unesco.org/en/ev.php-URL\\_ID=13177&URL\\_DO=DO\\_TOPIC&URL\\_SECTION=201.html](http://portal.unesco.org/en/ev.php-URL_ID=13177&URL_DO=DO_TOPIC&URL_SECTION=201.html), 13.10.2018 r.

jego zstępnych, o tyle ewentualne klonowanie reprodukcyjne *a priori* uprzedmiotawia człowieka. Dlatego chociażby symboliczne uznanie genomu ludzkiego za dziedzictwo ludzkości nie jest rozwiązaniem przesadzonym. Ma stanowić nową formę wspólnej własności, alternatywną wobec klasycznej rzymskiej konstrukcji *res communis*<sup>508</sup>.

Wspólne dziedzictwo (*common heritage*) jest relatywnie niedawno ustanowioną konstrukcją polityczno-prawną i prawdopodobnie jest formą *res communis*. Słusznie jednak postuluje się w doktrynie, że zakwalifikowanie genomu ludzkiego do kategorii wspólnego dziedzictwa ludzkości wymaga dalszych prac społeczności międzynarodowej w kierunku uszczegóławiania praw i obowiązków podmiotów prawa międzynarodowego związanych z ochroną tak samego genomu, jak i produktów pochodzących od niego oraz tworzenia instytucji zarządzających oraz egzekwujących, których funkcją byłaby dbałość o skuteczność ustanowionej ochrony. Pamiętać należy też, że reżim prawny, w którym genom ludzki byłby traktowany jako *res publica* w rozumieniu prawa do korzystania z tego dobra wspólnego, byłby nakierowany na wykorzystanie genomu i technologii genetycznych, a nie ochronę genomu ludzkiego<sup>509</sup>. Stąd kategoria *res communis* w znaczeniu posiadania prawa do genomu przez całą ludzkość, ale też przez każdego indywidualnie, wydaje się bardziej adekwatna i użyteczna. W ogóle należy zgodzić się z Ronaldem Dworkinem, że samo zadanie pytań dotyczących klonowania i inżynierii genetycznej jest już bardzo pouczające, nawet jeśli techniki są wciąż w fazie badań<sup>510</sup>. Wyprzedzenie skutków nowych technologii przez przyjęcie podstawowych założeń i zasad ma ten skutek, że w razie przekształcenia się zdarzeń hipotetycznych w realistyczne będziemy potrafili zachować równowagę między ideami a wartościami, która pozwoli racjonalnie i z poszanowaniem godności człowieka stosować nowe metody w medycynie<sup>511</sup>.

W podobnym kierunku kwestię ochrony genomu ludzkiego ujęto w Powszechnej deklaracji w sprawie bioetyki i praw człowieka z 19 października 2005 r.: „Należy we właściwy sposób uwzględnić wpływ nauk biologicznych na przyszłe pokolenia, w tym na ich strukturę genetyczną”. Przywołany art. 16 deklaracji bardzo ogólnie zwraca uwagę na konieczność uwzględnienia interesu kolejnych generacji, wpisując się w Potterowską wizję bioetyki jako mostu do przyszłości<sup>512</sup>, polegającą zasadniczo na pojmowaniu

---

<sup>508</sup> Szerzej zob.: K. Baslar, *The Concept of the Common Heritage of Mankind in International Law*, The Hague 1998, s. 38-39; J. Buttigieg, *The Common Heritage of Mankind. From the Law of the Sea to the Human Genome and Cyberspace*, protokół dostępu: <https://www.um.edu.mt/library/oar/handle/123456789/6883>, 13.10.2018 r.

<sup>509</sup> P.N. Ossorio, *The Human Genome as Common Heritage: Common Sense or Legal Nonsense?*, „The Journal of Law, Medicine & Ethics” 2007, Vol 35, Issue 3, s. 425-439.

<sup>510</sup> R. Dworkin, *Playing God: Genes, Clones, and Luck*, [w:] *idem, Sovereign Virtue: The Theory and Practice of Equality*, Harvard University Press, Cambridge, MA 2000, s. 427-452.

<sup>511</sup> D.R. Choo, *Two Master Arguments in the Ethics of Human Cloning: The Procreative Right of Couples v. Autonomy of the Future Clones*, protokół dostępu: <http://www.eubios.info/ABC4/abc4402.htm>, 15.10.2018 r.

<sup>512</sup> Szerzej zob.: V.R. Potter, *Bioethics: Bridge to the Future*, Prentice-Hall 1971, *passim*.

jej jako dziedziny łączącej wiedzę biologiczną z wiedzą o systemach ludzkich wartości oraz narzędzia nacelowanego na stworzenie kultury i cywilizacji realizującej zamierzenie przetrwania gatunku ludzkiego i zachowania jakości życia dla przyszłych pokoleń.

W Konwencji biomedycznej art. 13 wprowadzone zostało ograniczenie ewentualnych interwencji w ludzki genom do celów profilaktycznych, terapeutycznych lub diagnostycznych, co sprowadza się do akceptacji działań o charakterze leczniczym, z wyraźnym zaznaczeniem, że manipulacje nie mają w sposób celowy wywoływać zmian genetycznych u potomstwa. Ten aspekt umyślności i równocześnie nieumyślności jest wyraźnie uwypuklony w raporcie wyjaśniającym do konwencji. Z par. 92 tego aktu wynika, że art. 13 nie wyklucza interwencji, która, mając cel somatyczny, mogłaby spowodować niezamierzone skutki uboczne wobec zarodkowej linii komórkowej, do czego mogłoby dojść w przypadku niektórych metod leczenia raka metodą radioterapii lub chemioterapii, które mogą godzić w układ rozrodczy pacjenta. W ślad za konwencją 12 stycznia 1998 r. przyjęto I Protokół dodatkowy w sprawie zakazu klonowania istot ludzkich, który wszedł w życie 1 marca 2001 r. W preambule do tego dokumentu wpisano wprost, że „instrumentalne traktowanie istot ludzkich w rezultacie tworzenia genetycznie identycznych istot ludzkich jest sprzeczne z ludzką godnością, a zatem stanowi niewłaściwe wykorzystanie osiągnięć biologii i medycyny”. Takie ujęcie problemu pozostaje w spójności z założeniem przyjętym podczas tworzenia Konwencji biomedycznej, wyłożonym z kolei w preambule do tegoż traktatu, które polega na realizacji „zamiaru stworzenia koniecznych środków gwarantujących godność istoty ludzkiej i podstawowe prawa i wolności człowieka”. Ostatecznie państwa przyjęły zakaz klonowania reprodukcyjnego w formule absolutnej bez żadnych wyjątków: „Wszelka interwencja zmierzająca do stworzenia istoty ludzkiej genetycznie identycznej z inną istotą ludzką – czy to żyjącą, czy też zmarłą – jest zabroniona” (art. 1 ust. 1).

I wreszcie w unijnej Karcie Praw Podstawowych wprowadzono w art. 3 ust. 2 lit. d zakaz reprodukcyjnego klonowania istot ludzkich. Liberalni przedstawiciele doktryny co prawda zauważają, że „autonomia jednostki, będąca centralnym elementem liberalnych ujęć społeczeństwa, obejmuje także prawo do stania się przez jednostkę czymś innym niż biologicznie rozumiany człowiek”<sup>513</sup>. Systemowa interpretacja prawa międzynarodowego i europejskiego, wraz z linią orzecniczą w zakresie praw i wolności człowieka, przy szacunku dla autonomii jednostki, w tym autonomii w zakresie decyzji medycznych, nie pozwala na wykładnię w kierunku oderwania autonomii od ludzkiej godności i integralności. Te dwie wartości zaś stoją na straży nie tylko fizycznej, ale też duchowej (moralnej) jedności człowieka. Z kolei moralność właśnie, szczególnie zakotwiczona w określonej wspólnymi wartościami społeczności, a taką bez wątpienia jest społeczność międzynarodowa, nie dopuszcza ekstremalnych ingerencji we własne ciało ze względu na jej społeczne i ekonomiczne konsekwencje. Oczywiście w tym zakresie pozostaje

<sup>513</sup> M. Klinowski, *Zarodki, komórki macierzyste i natura ludzka*, „Diametros” 2009, nr 19, s. 58 i n.



miejsce do dyskursu odnoszącego się do raczej nierozstrzygalnego konfliktu między bioetyką skoncentrowaną na autonomii a bioetyką nakierowaną na dobro/korzyść<sup>514</sup>.

Z punktu widzenia lekarza rzecz wydaje się oczywista: „po pierwsze nie szkodzić”. Z punktu widzenia prawnika internacjonalisty istotne jest zaś dążenie do przyjęcia międzynarodowego traktatu zakazującego klonowania reprodukcyjnego jako praktyki godzącej zarówno w godność, jak i autonomię jednostki<sup>515</sup>. Taki postulat został zgłoszony w 2001 r. przez Francję i Niemcy. Na forum ONZ przetoczyła się burzliwa dyskusja, która ujawniała bardzo zróżnicowane stanowiska państw: od całkowitego zakazu klonowania reprodukcyjnego przez zakaz obu form klonowania do przekazania kompetencji decyzyjnych w zakresie dopuszczalności klonowania terapeutycznego państwom. W braku konsensusu ostatecznie Zgromadzenie Ogólne ONZ przyjęło 8 marca 2005 r. Deklarację w sprawie klonowania człowieka (Declaration on Human Cloning) 84 głosami za (tu Polska), przy 34 głosach przeciw i 37 wstrzymujących się<sup>516</sup>. Z dokumentu wynika, że państwa-strony dokumentu wzywają do zakazania wszelkich form klonowania ludzi, o ile pozostają one sprzeczne z godnością ludzką i ochroną praw człowieka, oraz do przyjęcia środków koniecznych do zakazu stosowania technik inżynierii genetycznej, które mogą być sprzeczne z godnością człowieka. Brak jednomyślności państw wskazuje na brak konsensusu i równocześnie skutkuje niejednoznacznym komunikatem dla naukowców, który powinien wybrzmiewać w kierunku niedopuszczalności klonowania, przynajmniej w jego reprodukcyjnej postaci<sup>517</sup>. Ani zatem sama deklaracja, ani jej burzliwa historia negocjacyjna nie odpowiedziały na trudne i ważne pytania bioetyczne, może tylko dając asumpt do refleksji, że eksperyment Narodów Zjednoczonych polegający na negocjowaniu zagadnień związanych z klonowaniem człowieka wskazuje, że to i inne trudne zagadnienia bioetyczne nie mogą być rozstrzygane wyłącznie w świeckim języku, w oderwaniu od podtekstów kulturowych i religijnych. Wypracowanie regulacji i standardów w tym zakresie jest trudne nawet na krajowym poziomie. Dlatego próba uniwersalizacji standardów w gronie 191 państw mających znaczne luki w rozwoju gospodarczym, naukowym i technologicznym w drodze porozumienia ma charakter bardziej wizjonerski niż realistyczny<sup>518</sup>. Takie stanowisko (poza oczywistą obserwacją o złożoności czynników prawotwórczych) zaprzeczałoby jednak istocie i mechanizmom prawa międzynarodowego. Po pierwsze prawo

---

<sup>514</sup> W. Orski, *Granice ingerencji w ludzkie ciało*, [w:] J. Różyńska, W. Chańska (red.), *op. cit.*, s. 207-219.

<sup>515</sup> E.L. Shanin, *International Response to Human Cloning*, „Chicago Journal of International Law” 2002, Vol. 3, No. 1, Art. 23, s. 255-261.

<sup>516</sup> J. von Achenbach, M. Clados, *Cloning, International Regulations*, [w:] *Max Planck Encyclopedia of Public International Law [MPEPIL]*, June 2008; *General Assembly adopts United Nations Declaration on Human Cloning by vote of 84-34-37*, protokół dostępu: <https://www.un.org/press/en/2005/ga10333.doc.htm>, 12.10.2018 r.

<sup>517</sup> S. Mayor, *UN Committee Approves Declaration on Human Cloning*, „British Medical Journal” 2005, Vol. 330.

<sup>518</sup> M.H. Narsanjani, *Negotiating the UN Declaration on Human Cloning*, „The American Journal of International Law” 2006, Vol. 100, No. 1, s. 164-179.



to z definicji ma szeroki zakres podmiotowy, obejmujący wszystkie uznane i przyjęte do społeczności międzynarodowej państwa. Po drugie jego nadrzędną misją jest integrowanie państw w celu utrzymania pokoju i bezpieczeństwa na świecie, do czego dąży się, jak podpowiada KNZ w art. 1, przez „[...] rozwiązywanie w drodze współpracy międzynarodowej problemów międzynarodowych o charakterze gospodarczym, społecznym, kulturalnym lub humanitarnym”, która to aktywność koordynowana jest przez ONZ („ośrodek uzgadniania działalności, zmierzającej do osiągnięcia tych wspólnych celów narodów”). Po trzecie, prawo międzynarodowe tworzone jest i wykonywane na podstawie zgody jego podmiotów. Z tego wynika, że można, a nawet należy dążyć do przyjmowania wspólnych dla całej społeczności międzynarodowej zasad i norm, z uwzględnieniem konieczności przyjęcia konsensusu, na którym by się one zasadzały i który by je legitymizował, nie wykluczając, a wręcz podkreślając wiodącą i uprzywilejowaną rolę ONZ. Nie jest zatem wykluczone, że z czasem zakaz reprodukcyjnego klonowania człowieka zdoła się przebić i umocnić wśród całej społeczności międzynarodowej. Wymaga to jednak żmudnej i bardzo uważnej działalności edukacyjnej, pokazującej dwa ważne aspekty: z punktu widzenia nauk biologicznych i medycznych niebezpieczeństwo trwałych i nieodwracalnych zmian w ludzkim genomie niemożliwych ani do przewidzenia, ani do utrzymania pod kontrolą (na obecny stan wiedzy) oraz z perspektywy prawa międzynarodowego – konieczność utrzymania systemowej spójności między zasadami przyjętymi jako fundamentalne (w prawach człowieka jest taką nakaz szacunku dla godności człowieka) a tworzeniem i stosowaniem prawa w praktyce.

#### **2.4. Zakaz czynienia zysku z ciała ludzkiego**

Autonomia pacjenta może być zagrożona również przez różne formy wykorzystania ciała ludzkiego lub jego elementów dla celów komercyjnych. W medycznym aspekcie może chodzić o przeszczepy organów i tkanek, wykorzystanie technik prokreacji medycznie wspomaganą, patentowanie wynalazków biotechnologicznych czy prowadzenie badań z wykorzystaniem elementów ludzkiego ciała.

W instrumentarium prawa międzynarodowego z początkiem XX w., kiedy przyjęto Porozumienie międzynarodowe w sprawie zwalczania handlu białymi niewolnikami z 18 maja 1904 r. oraz Konwencję o zwalczaniu handlu białymi niewolnikami z 4 maja 1910 r. aż do regulacji współczesnych w postaci ogólnej – art. 4 Powszechnej deklaracji praw człowieka („Nie wolno nikogo czynić niewolnikiem ani nakładać na nikogo służebności; niewolnictwo i handel niewolnikami są zakazane we wszystkich swych postaciach”), art. 8 Międzynarodowego paktu praw obywatelskich i politycznych, który ustanawia prawo podmiotowe chroniące zarówno przed niewolnictwem, jak i handlem niewolnikami<sup>519</sup>, oraz szczegółowej – Protokół o zapobieganiu, zwalczaniu oraz karaniu za handel

---

<sup>519</sup> W. Sobczak, *Komentarz do art. 8 MPPOiP*, [w:] R. Wieruszewski, *Międzynarodowy Pakt...*, s. 202-210.

ludźmi, w szczególności kobietami i dziećmi, uzupełniający Konwencję Narodów Zjednoczonych przeciwko międzynarodowej przestępczości zorganizowanej (tzw. protokół z Palermo)<sup>520</sup>, przewidziany został zakaz handlu ludźmi<sup>521</sup>. Zakres definicji handlu ludźmi przyjętej w przywołanym protokole obejmuje działania nacełowane na wykorzystanie osoby będącej „przedmiotem” handlu, przy czym jednym z elementów wykorzystania może być też usunięcie organów (art. 3a). W tym ujęciu oczywiście narażona jest wolność osoby poddanej takiemu procederowi. W pewnym sensie naruszeniu podlega też autonomia jednostki, która pod przymusem staje się swoistym pacjentem – dawcą organów. Najwyraźniej jednak kwestia zysku z części ciała ludzkiego wybrzmiewa w art. 21 Konwencji biomedycznej oraz art. 3 Karty Praw Podstawowych. W konwencji przewidziano, że „ciało ludzkie i jego części nie mogą same w sobie stanowić źródła zysku (oraz że) jeżeli w czasie interwencji medycznej pobrano część ludzkiego ciała, może być ona przechowywana i wykorzystana w celu innym niż ten, dla którego została pobrana tylko wtedy, gdy właściwie poinformowano o tym odpowiednie osoby i uzyskano ich zgodę” (art. 21 i art. 22). Zgodnie z uwagami przedstawionymi w raporcie wyjaśniającym do konwencji, art. 21 odnosi się do postępowania z częściami ciała ludzkiego. W związku z fundamentalną zasadą godności ludzkiej, na której opiera się konwencja, co do zasady zakazany jest handel organami i tkankami ludzkimi oraz korzyść materialna zarówno dla osoby, od której pobrano by organ, jak i dla osoby trzeciej (zarówno fizycznej, jak i prawnej – np. szpitala). Zasada ta powinna zapobiegać nielegalnemu obrotowi organami oraz innymi tkankami i komórkami, w szczególności komórkami rozrodczymi. Z punktu widzenia autonomii pacjenta bardziej istotna wydaje się treść art. 22, odnosząca się do dysponowania pobranymi częściami ciała ludzkiego. Główną przesłanką ograniczenia możliwości wykorzystywania części ciała ludzkiego jest ich potencjał informacyjny oparty na kodzie genetycznym. Generalnie art. 22 uszczegóławia ogólną regułę zgody zawartą w art. 5 konwencji w ten sposób, że ewentualne wykorzystanie elementów ciała uzyskanych podczas leczenia zależy od udzielenia na takie działanie świadomej i skonkretyzowanej zgody.

W bardzo podobnym brzmieniu zakaz czynienia zysku z ciała ludzkiego lub jego części zawarto w KPP. W organizacji, która, obok oczywistego celu integracji państw i ich obywateli, powstała w głównej mierze dla ustanowienia wspólnego rynku, zagadnienia merkantylne przyjmują szczególne znaczenie. Stąd przyjęta została dyrektywa

---

<sup>520</sup> Protokół o zapobieganiu, zwalczaniu oraz karaniu za handel ludźmi, w szczególności kobietami i dziećmi, uzupełniający Konwencję Narodów Zjednoczonych przeciwko międzynarodowej przestępczości zorganizowanej, przyjęty przez Zgromadzenie Ogólne Narodów Zjednoczonych dnia 15 listopada 2000 r., Dz. U. z 2005 r. Nr 18, poz. 160.

<sup>521</sup> Szerzej zob.: A. Florczak, *Handel ludźmi*, [w:] A. Florczak, A. Lisowska, *Organizacje międzynarodowe w działaniu*, Wrocław 2014, s. 285-305; M. Pawłowski, *Międzynarodowe standardy ścigania handlu ludźmi i ochrony jego ofiar*, Helsińska Fundacja Praw Człowieka, Warszawa 2014, protokół dostępu: [http://www.hfhr.pl/wp-content/uploads/2014/06/Mie%CC%A8dzynarodowe-standardy-s%CC%81ciagnia-handlu-ludz%CC%81mi-i-ochrony-jego-ofiar\\_Micha%C5%82-Paw%C5%82owski.pdf](http://www.hfhr.pl/wp-content/uploads/2014/06/Mie%CC%A8dzynarodowe-standardy-s%CC%81ciagnia-handlu-ludz%CC%81mi-i-ochrony-jego-ofiar_Micha%C5%82-Paw%C5%82owski.pdf), 10.09.2018 r.

98/44/WE Parlamentu Europejskiego i Rady w sprawie ochrony prawnej wynalazków biotechnologicznych z dnia 6 lipca 1998 r., która przewiduje w art. 5, że „ciało ludzkie, w różnych jego stadiach formowania się i rozwoju, oraz zwykle odkrycie jednego z jego elementów, włącznie z sekwencją lub częściową sekwencją genu, nie może stanowić wynalazków posiadających zdolność patentową. Element wyizolowany z ciała ludzkiego lub w inny sposób wytworzony przy pomocy sposobu technicznego, włącznie z sekwencją lub częściową sekwencją genu, może stanowić wynalazek posiadający zdolność patentową, nawet jeśli struktura tego elementu jest identyczna ze strukturą elementu naturalnego”. Trybunał unijny, rozpatrując kwestię patentowania ciała ludzkiego i jego elementów, doszedł do wniosku, że „jeśli chodzi o elementy ciała ludzkiego, to również nie mają one same w sobie zdolności patentowej i ich odkrycie nie może być przedmiotem ochrony. Przedmiotem wniosku o udzielenie patentu mogą być jedynie wynalazki, które łączą element naturalny z procesem technologicznym umożliwiającym jego wyizolowanie lub wytworzenie w celu zastosowania przemysłowego. Zatem, jak stanowią motywy 20 i 21 dyrektywy, element ciała ludzkiego może stanowić część produktu, na który można uzyskać ochronę patentową, lecz w swym środowisku naturalnym nie może stanowić przedmiotu jakiegokolwiek zawłaszczenia”<sup>522</sup>. Orzeczenie to wpisuje się w motyw ekonomicznej aksjologii unijnej. Jak słusznie zauważa Dariusz Kasprzycki, pozytywnym skutkiem przywołanego orzeczenia jest utrzymanie w Europie przemysłu biotechnologicznego zdolnego sprostać konkurencyjnym wyzwaniom zza oceanu, które, otwierając się na wynalazki biotechnologiczne, dały silny bodziec do rozwoju przemysłu<sup>523</sup>. Pytanie jednak o granice komercjalizacji ciała ludzkiego pozostaje aktualne<sup>524</sup>.

Jednocześnie jednak w sprawie *Brüstle przeciwko Greenpeace*, w której trybunał pochylił się nad wyłączeniami przewidzianymi w art. 6 wspomnianej dyrektywy, wątek rynku badań z wykorzystaniem embrionów ludzkich zszedł na plan drugi wobec prymatu ochrony godności ludzkiej w kontekście zakazu komercjalizacji ciała ludzkiego<sup>525</sup>. Odpowiadając na pytanie dotyczące wykładni sformułowania „wykorzystywanie dla celów przemysłowych lub handlowych”, trybunał udzielił odpowiedzi, że „wyłączenie wykorzystywania embrionów ludzkich do celów przemysłowych lub handlowych [...] ze zdolności patentowej dotyczy również wykorzystywania do celów badań naukowych [...]. Przepis dyrektywy wyłącza zdolność patentową wynalazku, gdy wiedza techniczna będąca przedmiotem wniosku patentowego wymaga uprzedniego zniszczenia embrionów ludzkich lub ich użycia jako materiału wyjściowego, bez względu na stadium, w którym

<sup>522</sup> Wyrok TSUE z dnia 9 października 2001 r. w sprawie *Królestwo Niderlandów przeciwko Parlamentowi Europejskiemu i Radzie*, sprawa nr C-377/98, par. 72 i 73, ECLI:EU:C:2001:523.

<sup>523</sup> D. Kasprzycki, *Kontrowersje wokół zdolności patentowej wynalazków biotechnologicznych*, „Białostockie Studia Prawnicze” 2015, z. 19, s. 145-156.

<sup>524</sup> W kontekście patentowania genomu ludzkiego szerzej zob.: J. Stanek, *Patentowanie genów ludzkich*, Warszawa 2016, *passim*.

<sup>525</sup> Wyrok TSUE z dnia 18 października 2011 r. w sprawie *Oliver Brüstle przeciwko Greenpeace*, sprawa nr C-34/10, ECLI:EU:C:2011:669.

do tego dochodzi, nawet gdy w opisie zastrzeżonej wiedzy technicznej nie wspomina się o wykorzystywaniu embrionów ludzkich”. Trafnie zatem ocenił wnioskowanie i konkluzję trybunału Paweł Łącki, stwierdzając, że „rdzeniem zarzutów wobec stanowiska przyjętego przez Trybunał było powołanie się na to, iż nie jest ono objęte konsensem państw członkowskich [chodziło o pojęcie embrionu ludzkiego – przyp. autorki]. Dla Trybunału istotniejsze było jednak wyciągnięcie konsekwencji z zasady godności człowieka”<sup>526</sup>, która legła u podstaw wyłączeń patentowalności przyjętych w dyrektywie.

Możliwym zatem scenariuszem na przyszłość jest konieczność zmierzenia się z napięciem między szacunkiem dla ludzkiej godności a potrzebami nauki i rynku. Ten dylemat nie jest jednak nowy i nieznanym prawu, a w ostatnich latach z powodu akceleracji rozwoju biotechnologii nabrał poważnego i rzeczywistego wymiaru. Zauważalne są postulaty ściślejszego ujmowania godności wbrew jej konstrukcyjnej nieuchwytności i intuicyjności<sup>527</sup>. Jednakże skłonność do szczegółowości, zwłaszcza w obszarze prawa międzynarodowego, nie jest najlepszą metodą regulacyjną. Dlatego osiągnięcie w Konwencji biomedycznej konsensusu polegającego na wprowadzeniu ogólnego zakazu komercjalizacji ciała ludzkiego i jego części w połączeniu z celem i przedmiotem tego traktatu, nakazującymi ochronę godności, tożsamości i integralności jednostki i tłem w postaci aksjologii i ram prawnych międzynarodowego prawa praw człowieka, sprawia wrażenie jedynego konsensualnego rozwiązania możliwego do zaakceptowania przez dotychczasowe i przyszłe strony umowy. W takim ujęciu autonomia pacjenta, wsparta na fundamencie godności człowieka, ma szansę być ocalona, a nawet rozwinięta, szczególnie na poziomie krajowym. Regulacje wewnętrzne nieczęsto w ogóle zauważają problem wykorzystywania części organizmu ludzkiego do badań biomedycznych. Poza tym ramowy charakter Konwencji z Oviedo tłumaczy ogólność zawartych w niej zasad, które powinny być rozwijane i uszczegóławiane w kolejnych instrumentach prawnych, na forum krajowym oraz w judykaturze.

### 3. Podsumowanie

Postulat wprowadzenia do prawa jako tzw. pozytywnej regulacji (*positive regulation*) prawa do autonomii pacjenta można odnaleźć w judykaturze, choć bardziej wyraźnie w opiniach i zdaniach odrębnych dołączonych do właściwych orzeczeń. W cytowanej już sprawie *Ternovszky przeciwko Węgrom* ciężarna skarżąca domagała się umożliwienia jej porodu w warunkach domowych. Urodzenie dziecka w takich okolicznościach nie było jednak możliwe ze względu na brak stosownych przepisów określających warunki

<sup>526</sup> P. Łącki, *Ludzkie embriony i godność człowieka w świetle prawa patentowego. Wyrok Trybunału Sprawiedliwości Unii Europejskiej z dnia 19 października 2011 r. w sprawie Brüstle przeciwko Greenpeace*, „Przegląd Sejmowy” 2012, rok XX, nr 4, z. 111.

<sup>527</sup> T. Caulfield, A. Chapman, *Human Dignity as a Criterion for Science Policy*, „PLOS Medicine” 2005, Vol. 2. No. 8, s. e244.

odbywania porodów domowych. Nieuregulowanie zatem tej materii uniemożliwiło pacjentce skorzystanie z procedury porodu w warunkach domowych. Powstał dylemat, czy brak regulacji można interpretować jako zakaz działania w określony sposób. Trybunał orzekł, że prawo węgierskie na poziomie ustawowym uznaje prawo pacjentów do samostanowienia, w tym do odmowy poddania się interwencji medycznej, a równocześnie na poziomie rozporządzenia nakłada sankcje na pracowników ochrony zdrowia, którzy wykonują czynności w ramach swoich kwalifikacji w sposób niezgodny z prawem lub licencją. Rząd węgierski przyznał w toku postępowania, że przynajmniej w jednym przypadku wszczęto postępowanie przeciwko pracownikowi służby zdrowia za pomoc w porodzie domowym. W tych okolicznościach trybunał skonstatował, że „kwestia pracowników służby zdrowia pomagających w porodach domowych jest otoczona niepewnością prawną skłonną do arbitralności. Przyszłe matki nie mogą być zatem traktowane jako swobodnie korzystające z takiej pomocy, ponieważ pracownicy służby zdrowia skłonni do pomocy w porodzie domowym na mocy dekretu rządu oraz z powodu braku konkretnych szczegółowych przepisów w tej dziedzinie są stale zagrożeni pociągnięciem ich do odpowiedzialności. Brak pewności prawnej i zagrożenie dla pracowników służby zdrowia ograniczyły wybór skarżącej dotyczący odbycia porodu w domu. W ocenie Trybunału sytuacja ta jest niezgodna z pojęciem »przewidywalności«, a zatem z pojęciem »zgodności z prawem«” (par. 25-28). W wyniku takiego rozumowania trybunał zdecydował, że doszło do naruszenia art. 8, gwarantującego poszanowanie prawa do prywatności. W połączonej opinii odrębnej sędziów Sajo i Tulkens bardzo wyraźnie podkreślony został pozytywny obowiązek państwa ochrony prawa do prywatności: „Gwarancja wolności powinna być afirmowana w pozytywnym prawie”<sup>528</sup>. Oczywiście zauważyli też oni, że funkcjonujemy w „przeregulowanym” prawie świecie, czego jedną z konsekwencji jest sytuacja, w której brak ściśle określonych ram prawnych postępowania powoduje paraliż albo blokuje korzystanie z jakiegoś słusznego uprawnienia. W każdym razie, przy oczywistym uwzględnieniu bezpieczeństwa zdrowotnego matki i dziecka w sytuacji dokonywania wyboru o rodzaju i okolicznościach porodu, wolność, jaką jest prawo do samostanowienia, zasługuje na konieczną regulację o charakterze pozytywnym, tak aby prawo wyboru miało efektywny charakter. I bynajmniej nie chodzi o to, aby zliberalizować domowe porody jako takie. Rozstrzyga o tym bowiem równowaga między takimi czynnikami, jak: aktualna wiedza medyczna, zdrowie matki i dziecka, struktura opieki zdrowotnej w danym państwie.

Dla badań dotyczących prawnomiędzynarodowych aspektów autonomii w kontekście biomedycznym istotne znaczenie ma, w związku z zacytowanym wyrokiem i zdaniem odrębnym do niego dołączonym, konkluzja trybunału oraz indywidualnych sędziów, z której wynika, że prawo do prywatności obejmuje również prawo do samostanowienia

---

<sup>528</sup> Opinia odrębna sędziów Sajo i Tulkens do wyroku ETPCz z dnia 14 grudnia 2010 r. w sprawie *Ternovszky przeciwko Węgrom*, skarga nr 67545/09.

w sytuacjach podejmowania decyzji medycznych. Co więcej, wymaga ono dla swojej skuteczności jasnych i niesprzecznych przepisów prawa krajowego, oczywiście przy uwzględnieniu szerokiego marginesu swobody państw-stron EKPCz, co trybunał podkreśla konsekwentnie we wszystkich sprawach bioetycznych i biomedycznych. Prawo do samostanowienia wyabstrahowane z prawa do prywatności jest zaś korelatem prawa do autonomii.

W podobnej sprawie przeciwko Czechom, w której dwóm skarżącym – Dubskiej i Krejzovej – nie zostało umożliwione urodzenie dzieci w warunkach domowych, trybunał (Wielka Izba) nie uznał naruszenia art. 8<sup>529</sup>. Różnica polega na tym, że w przeciwieństwie do niepewnego i nieścisłego stanu prawnego na Węgrzech, czeska regulacja dotycząca opieki zdrowotnej, w szczególności warunków porodu, nie pozostawiała wątpliwości co do celu, jakim jest ochrona życia i zdrowia matki oraz dziecka. Cel ten został przez trybunał uznany jako prawowite usprawiedliwienie ograniczeń przewidzianych w ust. 2 art. 8.

Jednakże zdanie odrębne przedstawione przez pięciu sędziów pokazuje, jak kontrowersyjne jest zagadnienie ograniczenia praw matki do decydowania o rodzaju porodu. Grupa sędziów, która nie zgodziła się z większością, doszła do wniosku, że naruszenie prawa do prywatności miało miejsce, uzasadniając swoje stanowisko w ten sposób, że prawo czeskie *de facto* uczyniło opcję porodu domowego niemożliwą, wyznaczając warunki gwarantujące bezpieczeństwo życiowe oraz zdrowotne matki i dziecka na poziomie tak wysokim, że praktycznie niemożliwym do spełnienia w prywatnym domu. Różnica stanowisk nie jest jednak w tym kazusie aż tak istotna. Ważna jest jednolita konkluzja zarówno trybunału jako całości, jak i grupy sędziów, zachęcająca rząd Republiki Czeskiej do stałego aktualizowania przepisów w zakresie zdrowia reprodukcyjnego tak, aby odzwierciedlały one poziom aktualnej wiedzy medycznej z równoczesnym poszanowaniem praw kobiet (par. 189 orzeczenia i pkt 36 opinii odrębnej).

Podstawowe prawa i wolności jednostki zawierają w sobie również prawo do autonomii, w szczególności autonomii decyzyjnej w kontekście medycznym. Uprawnienie to wywodzone jest w procesie wykładni sądowej głównie z godności ludzkiej, prawa do prywatności, prawa do wolności, zakazu nieludzkiego i poniżającego traktowania, zakazu dyskryminacji. Wobec wyraźnego zjawiska kształtowania się międzynarodowego prawa biomedycznego zidentyfikowanie, nazwanie i wyodrębnienie prawa jednostki (zarówno pacjenta, jak i lekarza) do autonomii w sytuacjach medycznych powinno prowadzić do nadania autonomii statusu odrębnego uprawnienia. Umocniłoby to jej znaczenie i charakter, a równocześnie ułatwiłoby korzystanie z niej w codziennych sytuacjach życiowych, bez potrzeby każdorazowego lub częstego angażowania sądu w celu wyinterpretowania tego uprawnienia z podstawowego katalogu praw i wolności. Istotną

---

<sup>529</sup> Wyrok ETPCz z dnia 15 listopada 2016 r. w sprawie *Dubská i Krejzová przeciwko Republice Czeskiej*, skargi nr 28859/11 i 28743/12.



trudnością w tym przedsięwzięciu nie wydaje się brak świadomości poszczególnych podmiotów prawa międzynarodowego, przede wszystkim państw, co do faktu istnienia autonomii jako zasadniczej wartości we współczesnej, zwłaszcza tzw. zachodniej, medycynie oraz praktyce klinicznej<sup>530</sup>. Chodzi raczej z jednej strony o ustalenie zakresu autonomii, jej granic i szczegółowych przesłanek stosowania tej zasady w praktyce, a z drugiej o obawę o jej stałe poszerzanie spowodowane rozwojem nauk biologicznych, biotechnologicznych i medycznych. Zapowiedzi coraz to nowych aktywności medycznych i próby ich realizacji, takie jak: przeszczep głowy, przeszczep macicy, manipulacja w ludzkim genomie przy pomocy technologii CRISPR powodują lęk przed zniszczeniem się wizji równi pochyłej w procesie akceptowania coraz dalej idących ingerencji w ludzki organizm i jego naturę. Rolą prawa i prawników, w tym w istotnym stopniu międzynarodowego prawa biomedycznego, i jego twórców oraz interpretatorów jest uchwycenie balansu między uniwersaliami bioetycznymi i prawnymi a potrzebami i oczekiwaniami społecznymi, indywidualnymi i fachowymi. Wobec takiego zadania nie wydaje się zaskakujący postulat równoważenia autonomii indywidualnej skoncentrowanej na jednostce z autonomią relacyjną (*relational autonomy*) uwzględniającą kontekst społeczny<sup>531</sup>. Podejście oparte na negatywnym aspekcie autonomii – bycia wolnym od wpływu innych – uczyniło autonomię jednostki możliwą i, co więcej, egzekwowalną. Relacyjne ujęcie autonomii powinno zaś uświadomić zainteresowanym, że jednostka żyje, funkcjonuje, a zatem i podejmuje decyzje co do jej stosunków z otoczeniem, którego nie da się zignorować. Dlatego w przytoczonych w powyższym rozdziale sytuacjach i problemach wykładnia prawa do autonomii pokazana jest jako zadanie ambitne, skomplikowane, istotne i równocześnie pozostające w ścisłej relacji z kanonem praw i wolności podstawowych – z ich aksjologią, znaczeniem, rolą, hierarchią, interpretacją i wreszcie ograniczeniami (o których szerzej mowa w rozdziale czwartym). Taka perspektywa, uzasadniona charakterem prawa międzynarodowego jako porządku prawnego wspólnego dla całej społeczności międzynarodowej i uniwersalnego w zakresie pryncypiów, pozwala na jednolite i spójne spojrzenie na autonomię jednostki w międzynarodowym prawie biomedycznym.

---

<sup>530</sup> Zob. np. Beauchamp. T.L, Childress J.F, *Principles...*; Dworkin G., *The Theory...*; Wolpe P.R., *The Triumph of Autonomy in American Medical Ethics: A Sociological View*, [w:] De Vries R., Subedi J. (red.), *Bioethics and Society: Sociological Investigations of the Enterprise of Bioethics*, New York 1998; Foster C., *Choosing Life, Choosing Death: The Tyranny of Autonomy in Medical Ethics and Law*, Oxford 2009.

<sup>531</sup> E.S. Dove, S.E. Kelly, F. Lucivero, M. Machirori, S. Dheensa, B. Prainsack, *Beyond Individualism: Is There a Place for Relational Autonomy in Clinical Practice and Research?*, „Clinical Ethics” 2017, s. 150-165.



## Rozdział III

# Świadoma zgoda jako warunek i narzędzie realizacji autonomii pacjenta

### 1. Pojęcie, geneza i znaczenie świadomej zgody

#### 1.1. Zaufanie pacjenta do lekarza jako podstawa udzielenia zgody

Z moralnego punktu widzenia najistotniejszym elementem relacji lekarz – pacjent jest wzajemne zaufanie. Z prawnego zaś ta sama podstawowa wartość zakodowana jest pod pojęciem dobrej wiary w stosunkach między leczącym a chorym i wymaga realizacji zasady świadomej zgody. Tego rodzaju zgoda chroni autonomię pacjenta rozumianą jako prawo do podejmowania samodzielnych, niezależnych i świadomych decyzji zdrowotnych oraz wyraz wolności wyboru dokonywanego przez człowieka, a także poszanowanie jego prawa do prywatności. Równocześnie zabezpiecza lekarza przed roszczeniami z tytułu naruszenia prawa pacjenta do samodecydowania, istotnie powiązanego z prawem do informacji i, szerzej, prawem do prywatności (integralności fizycznej i psychicznej)<sup>532</sup>. Warunkiem satysfakcji obu stron i pełnej realizacji świadomej zgody jest prawidłowe informowanie oraz zgodne z prawem uzyskiwanie i wyrażanie zgody.

Pojęcie zaufania, szczególnie w relacji lekarz – pacjent, nie jest proste do zdefiniowania. Jego rozumienie pozostaje raczej intuicyjne. W doktrynie zwraca się uwagę, że zaufanie pacjenta jest skomplikowanym i wielowymiarowym konstruktem. Trudność polega przede wszystkim na heterogeniczności dyscyplin naukowych, która powoduje komplikacje przy nazywaniu i wyjaśnianiu pojęć nawet w zakresie tej samej dziedziny. W obrębie medycyny zaufanie pacjenta bywa rozumiane jako zestaw przekonań i oczekiwań wobec lekarza, który powinien zachować się zgodnie z nimi. Określa się je także jako poleganie na lekarzu i jego intencjach, co uwypukla emocjonalny aspekt relacji. Najważniejszymi elementami warunkującymi zaufanie pacjenta do lekarza są: kompetencje, współczucie, prywatność i poufność, niezawodność, rzetelność i komunikacja<sup>533</sup>. Czynniki, na podstawie których pacjent deklaruje poleganie na lekarzu, mają zarówno obiektywny, jak i subiektywny charakter. Szczególnie wyraźnie to połączenie sfery wiedzy z uczuciami widoczne jest w oczekiwaniu od lekarza kompetencji i rzetelności

---

<sup>532</sup> Szerzej zob.: J.W. Berg, P.S. Appelbaum, Ch.W. Lidz, L.S. Parker, *Informed Consent. Legal Theory and Clinical Practice*, 2<sup>nd</sup> ed., Oxford 2001, *passim*.

<sup>533</sup> S.D. Pearson, L.H. Raeke, *Patients' Trust in Physicians: Many Theories, Few Measures, and Little Data*, „Journal of General Internal Medicine” 2000, Vol. 15, s. 509-513.

z jednej strony oraz niezawodności oraz współczucia z drugiej. W aspekcie autonomii pacjenta odwołanie się do empatii lekarza i pokładanie w nim nadziei powoduje, że zainteresowany w pewnym stopniu dokonuje samoograniczenia swojej niezależności. Jak wielokrotnie to już podkreślano we wcześniejszych akapitach, w tym wyjątkowym układzie ról, w którym profesjonalistą jest lekarz, a zwracającym się o pomoc – pacjent, zależność jest nieuniknionym elementem. Nie oznacza to oczywiście negacji autonomii ani nawet postulatu jej odgórnego czy automatycznego limitowania. Chodzi raczej o wyraźne zaznaczenie apriorycznego braku możliwości uznania autonomii pacjenta za wartość absolutną i równocześnie o wymaganie od lekarza kompetencji, współczucia (empatii), prawości, uczciwości i otwarcia na komunikację (porozumienie) z pacjentem. Cechy te są integralnie związane z duchem profesji lekarskiej oraz z etycznymi i prawnymi nakazami wykonywania tego zawodu. Zostały też wytypowane w badaniach prowadzonych z udziałem pacjentów<sup>534</sup>. W jednym z największych badań wśród pacjentów podstawowej opieki zdrowotnej leczących się u lekarza rodzinnego (*general practitioner*) przeprowadzonym w Wielkiej Brytanii w okresie trzech lat od 2009 r. na grupie 5 550 217 uczestników i opublikowanym w 2013 r. ankietowani w liczbie 1,5 miliona za najbardziej pożądaną cechę lekarza związaną z zaufaniem do niego podali potrzebę „bycia potraktowanym poważnie”<sup>535</sup>. Ten wynik zdaje się prowadzić do wniosku, że dla pacjenta istotna jest podmiotowość i szacunek dla jego osoby oraz choroby. Ta z kolei konstatacja umożliwia stwierdzenie, że w szerszym ujęciu chodzi o szacunek dla prawa do samostanowienia, choć z potrzebą uzyskania od lekarza porady opartej nie tylko na wiedzy i doświadczeniu (obiektywizm), ale też na jego człowieczeństwie (subiektywizm). Oczywiście ten drugi element osłabia w jakimś stopniu autonomię chorego, choć, jak się wydaje, nie wyklucza ani nie przekreśla jej poszanowania. Raczej, paradoksalnie, wzmacnia więź między lekarzem a pacjentem jako relację dwojga ludzi, a nie sprowadza jej tylko do układu usługodawca – usługobiorca, co redukowałoby sztukę medyczną (z zastrzeżeniem, że niektórzy autorzy postrzegają medycynę wyłącznie jako naukę, kładąc nacisk na „mędrca szkiełko i oko”) do wyłącznie technicznego poziomu, obniżając jej walor, znaczenie i oddziaływanie na chorego. Nie takiemu celowi powinno służyć prawo do samostanowienia. Szczególnie, że trudno jednak zaprzeczyć, że „medycyna jest sztuką, której magia i zdolności twórcze od dawna uznawane są za obecne/zasiedziałe

---

<sup>534</sup> Szerzej zob.: A.C. Kao, D.C. Green, A.M. Zaslavsky, J.P. Koplan, P.D. Cleary, *The Relationship Between Method of Physician Payment and Patient Trust*, JAMA 1998, Vol. 280, s. 1708-1714; L.A. Anderson, R.F. Dedrick, *Development of the Trust in Physician Scale: A Measure to Assess Interpersonal Trust in Patient-physician Relationships*, Psychological Reports. 1990, Vol. 67, s. 1091-1100; D.G. Safran, M. Kosinski, A.R. Tarlov *et al.*, *The Primary Care Assessment Survey: Tests of Data Quality and Measurement Performance*, „Medical Care” 1998, Vol. 36, s. 728-739.

<sup>535</sup> J.E. Croker, D.R. Swancutt, M.J. Roberts, G.A. Abel, M. Roland, J.L. Campbell, *Factors Affecting Patients' Trust and Confidence in GPs: Evidence From the English National GP Patient Survey*, „British Medical Journal” 2013, Vol. 3, s. 1-8.

(*residing*) w interpersonalnych aspektach relacji między pacjentem i lekarzem”<sup>536</sup>. Ta wyjątkowość stosunków między leczonym i leczącym istotnie wpływa na interpretację konstruktów świadomej zgody oraz pojmowanie autonomii oraz dobra pacjenta.

Świadoma zgoda z cywilistycznej perspektywy, jak ustaliła w monografii poświęconej temu zagadnieniu Małgorzata Świdarska, w aspekcie medycznym określana jest jako: „swobodnie podjęty i wyrażony według reguł znaczeniowych dostępnych dla innych uczestników procesu medycznego akt woli pacjenta lub jego przedstawiciela ustawowego, podjęty na podstawie przystępnie udzielonej, rzetelnej informacji co do wszelkich stadiów postępowania medycznego”<sup>537</sup>. W kwestii charakteru prawnego zgody przywołana autorka zauważyła spór widoczny zarówno w doktrynie, jak i orzecznictwie. Dwa główne rywalizujące ze sobą poglądy można sprowadzić do konstatacji, że zgoda stanowi oświadczenie woli albo też nie stanowi tego rodzaju oświadczenia<sup>538</sup>. Przywołana autorka stoi na stanowisku, że zgoda pacjenta na zabieg medyczny jest jednostronnym oświadczeniem woli *sensu stricto* o charakterze upoważniającym i odwołalnym. Pogląd innych autorów – proponujących nieco odmienną formułę charakteru prawnego zgody – opisuje jako definiowanie zgody w formie działania zwanego czynem, w szczególności tzw. przejawem woli podobnym do oświadczenia woli<sup>539</sup>. W oparciu o komparatystykę, ze szczególnym naciskiem na rozwiązania belgijskie i francuskie, Świdarska dochodzi do wniosku, że prawidłowe jest ujęcie syntetyczne, odrzucające alternatywę rozłączną na rzecz uznania niesprzeczności między kwalifikowaniem zgody jako oświadczenia woli i warunku legalizacji działań lekarza wraz z przejawem ochrony dóbr osobistych pacjenta równocześnie<sup>540</sup>. Na podstawie literatury należy zatem stwierdzić, że wśród cywilistów nie ma jednolitego pojmowania charakteru prawnego świadomej zgody, natomiast jasny dla przedstawicieli tej gałęzi prawa jest związek między zgodą pacjenta a jego autonomią, w którym ta druga realizowana jest przez pierwszą, a czasem rywalizuje z paternalizmem<sup>541</sup>.

Trafną podpowiedź w zakresie modelu zgody pacjenta daje Beata Janiszewska, za właściwą uznając tendencję do pewnego wyodrębniania konstrukcji prawnomedycznych w kierunku wprowadzenia własnych kryteriów prawnej doniosłości zgody, dostosowanych do specyfiki udzielania świadczeń zdrowotnych, za przykład podając ujęcie zgody pacjenta psychicznego w ustawie o ochronie zdrowia psychicznego. W takim modelu kompetencje pacjenta do wyrażenia zgody weryfikowane są dwustopniowo: od strony prawnej i faktycznej, co należy uznać za prawidłowe i zmierzające do poszanowania autonomii chorego. Co istotne, jak trafnie zauważa przywołana autorka, autonomia woli

<sup>536</sup> J.A. Hall, D.L. Roter, C.S. Rand, *Communication of Affect Between Patient and Physician*, „Journal of Health and Social Behaviour” 1981, Vol. 22, No. 1, s. 18-30.

<sup>537</sup> M. Świdarska, *op. cit.*, s. 19.

<sup>538</sup> Szerzej zob.: P. Sobolewski, *Zgoda na zabieg medyczny*, [w:] M. Safjan, L. Bosek, M. Safjan, L. Bosek (red.), *System Prawa Medycznego*, t. 1..., s. 408-414.

<sup>539</sup> Szerzej zob.: M. Safjan, *Prawo i medycyna...*, s. 35, 176-177.

<sup>540</sup> *Ibidem*, s. 26-35.

<sup>541</sup> Zob. np. M. Boratyńska, *Wolny wybór...*, s. 70-73.

pacjenta wymaga rozważenia silnych zabezpieczeń w sferze prawa konstytucyjnego, karnego i międzynarodowego<sup>542</sup>. Z powodu braku jasnego ustalenia granicy między autonomią pacjenta a autonomią lekarza obie mogą być narażone na naruszenia.

## 1.2. Świadoma zgoda w perspektywie międzynarodowej

W przestrzeni międzynarodowej, co sygnalizowano już w rozdziale pierwszym, kwestia świadomej zgody po raz pierwszy pojawiła się w Kodeksie norymberskim. W dokumencie tym konstrukcję „świadomej zgody” zarysowano w sposób absolutny: „The voluntary consent of the human subject is absolutely essential” – warunkiem koniecznym [prowadzenia eksperymentu medycznego – przyp. autorki] jest dobrowolna zgoda osoby, która ma być mu poddana. Zgodnie z tak przyjętą dyrektywą badanie eksperymentalne mogłoby być przeprowadzone tylko z udziałem osoby pełnoletniej posiadającej pełną zdolność do czynności prawnych oraz faktyczną kompetencję do wyrażenia zgody. Sam Kodeks norymberski bardzo wyraźnie „rozpisał” te wymogi: „[Świadoma (dobrowolna) zgoda uczestnika eksperymentu] oznacza, że osoba ta powinna być w świetle prawa zdolna do wyrażenia zgody; powinna znajdować się w takiej sytuacji, aby była w stanie dokonać wolnego wyboru, bez ingerencji jakichkolwiek czynników mających charakter przymusu, oszustwa, podstęp, zastraszenia, nadużycia władzy lub innych zawołanych form presji albo przemocy; nadto powinna posiadać wiedzę i zrozumienie przedmiotowych kwestii w stopniu wystarczającym do podjęcia rozumnej i świadomej decyzji”<sup>543</sup>.

Znaczenie świadomej zgody jako warunku koniecznego eksperymentu medycznego trafnie odczytuje Paweł Łuków, podkreślając, że określenie *absolutely essential* wskazuje po pierwsze na bezwarunkowość tego wymagania (obowiązek nie podlega negocjacji lub zastąpieniu czymś innym, np. zgodą przedstawiciela prawnego), a po drugie – konstytutywność tego warunku, skutkującą uznaniem badania prowadzonego bez zgody za przemoc wobec uczestnika, a jego samego za ofiarę przemocy<sup>544</sup>. Kwestie te można prawniczo zakwalifikować w ten sposób, że interwencja medyczna bez zgody zainteresowanego wypełnia przesłanki nieludzkiego i poniżającego traktowania oraz narusza prywatność i wolność człowieka, równocześnie zaprzeczając zasadzie szacunku dla ludzkiej godności. Tak wygląda to w perspektywie prawnomiędzynarodowej, a zwłaszcza praw człowieka. Z cywilistycznego punktu widzenia brak zgody może być interpretowany jako naruszenie

<sup>542</sup> B. Janiszewska, *Zgoda...*, s. 719-723.

<sup>543</sup> „This means that the person involved should have legal capacity to give consent; should be so situated as to be able to exercise free power of choice, without the intervention of any element of force, fraud, deceit, duress, overreaching, or other ulterior form of constraint or coercion; and should have sufficient knowledge and comprehension of the elements of the subject matter involved, as to enable him to make an understanding and enlightened decision”.

<sup>544</sup> P. Łuków, *Zgoda na udział w badaniu naukowym w biomedycynie*, [w:] J. Różyńska, M. Waligóra (red.), *Badania naukowe z udziałem ludzi w biomedycynie. Standardy międzynarodowe*, Warszawa 2012, s. 88.



dóbr osobistych pacjenta<sup>545</sup>, jego prawa do wolności i bezpieczeństwa osobistego. Karnistyczne ujęcie wskazywałoby na zagrożenie naruszenia nietykalności cielesnej pacjenta oraz uszkodzenie ciała pacjenta, a nawet pozbawienie pacjenta życia<sup>546</sup>.

Co więcej, ten sam autor ocenia znaczenie kolejności zasad przyjętych w Kodeksie norymberskim z prymatem świadomej zgody jako podkreślenie roli tej zasady, „jaką odgrywa ona zarówno z punktu widzenia moralnej i prawnej prawomocności poddania kogoś badaniu naukowemu”<sup>547</sup>. Tak sformułowana teza pozwala przyjąć, że warunek świadomej zgody ma walor etyczny i prawny jednocześnie. Jest zatem elementem o silnym znaczeniu aksjologicznym, pełniąc równocześnie funkcję normy prawnej, której naruszenie wiąże się z odpowiedzialnością. Potwierdzeniem tej tezy jest też pogląd Janusza Symonidesa, zgodnie z którym zasada świadomej zgody jest jedną z wiążących norm prawa międzynarodowego w obszarze bioetyki i biotechnologii medycznej<sup>548</sup>. Teza ta została dość obszernie rozwinięta w orzeczeniu amerykańskiego sądu apelacyjnego w sprawie *Abdullahi przeciwko Pfizer*<sup>549</sup>, które w podręczniku do prawa międzynarodowego Brownliego jest wymienione w grupie wyroków sądów krajowych, w których strony powołały się na zwyczaj jako źródło prawa międzynarodowego<sup>550</sup>. Kanwą przywołanego wyroku był spór z firmą farmaceutyczną powstały w związku z eksperymentalną terapią zastosowaną podczas epidemii bakteryjnego zapalenia opon mózgowych w Nigerii. Wydarzenia miały miejsce w 1996 r. Rzeczony podmiot starał się uzyskać od amerykańskiej Agencji ds. Żywności i Leków (Food and Drug Administration) zgodę na dopuszczenie do obrotu nowego antybiotyku – *Mesylnan trovafloxacin* – o handlowej nazwie Trovan. Produkt ten został wypróbowany na grupie 100 z 200 chorych dzieci hospitalizowanych w szpitalu zakaźnym w Kano w Nigerii. Chorymi opiekowali się czterej nigeryjscy i trzech amerykańscy lekarze wysłani na miejsce przez firmę Pfizer. Połowa chorych otrzymała zarejestrowany lek o nazwie Ceftriakson, połowie podano Trovan. Zarzuty wniesione przeciwko producentowi leku były dość rozbudowane. Przede wszystkim chodziło o nieuzyskanie świadomej zgody od uczestników badania, ponieważ badacze nie dopełnili obowiązku poinformowania badanych o prowadzeniu eksperymentu (a właściwie ich opiekunów prawnych – rodziców) ani w języku angielskim, ani lokalnym. Ponadto zatajono wiedzę na temat poważnych negatywnych działań produktu (skutków niepożądanych), takich jak choroba stawów, zaburzenia wzrostu chrząstki, uszkodzenia wątroby i degeneracja stanu kości, o których było wiadomo po przeprowadzeniu wcześniejszych testów na zwierzętach. Wreszcie nie uświadomiono pacjentów,

<sup>545</sup> Szerzej zob.: K. Michałowska, *Niemajątkowe wartości życia rodzinnego w polskim prawie cywilnym*, Warszawa 2017, s. 35-66.

<sup>546</sup> Szerzej zob.: A. Liszewska, *Odpowiedzialność karna za błąd w sztuce lekarskiej*, Kraków 1998, *passim*; T. Sroka, *Odpowiedzialność karna za niewłaściwe leczenie*, Warszawa 2013, *passim*.

<sup>547</sup> P. Łuków, *Zgoda na udział...*, s. 88.

<sup>548</sup> J. Symonides, *Międzynarodowe instrumenty prawne w dziedzinie bioetyki i biotechnologii...*, s. 47.

<sup>549</sup> *Abdullahi v. Pfizer, Inc.*, 562 F.3d 163, 173-74 (2d Cir. 2009).

<sup>550</sup> I. Brownlie, J. Crawford, *Brownlie's Principles of Public International Law*, 8<sup>th</sup> ed., Oxford 2012, s. 83.

że mieli do dyspozycji alternatywne bezpłatne leczenie konwencjonalne dostępne w tym samym czasie, a oparte na stosowaniu zarejestrowanego leku, które oferowała chorym znana organizacja pozarządowa Lekarze Bez Granic (fr. Médecins Sans Frontières, ang. Doctors Without Borders) utworzona w 1971 r. przez grupę francuskich lekarzy w celu udzielania pomocy medycznej ludziom dotkniętym konfliktami, epidemiami, chorobami lub wykluczonym z opieki zdrowotnej w zgodzie z zasadami bezstronności, niezależności i neutralności<sup>551</sup>. Skarżący podnieśli również, że chorych celowo leczono zaniżoną dawką badanego preparatu, aby badacze mogli wykazać wyższą skuteczność Trovanu nad Ceftriaksonem. Po zakończeniu kuracji pacjentom nie zapewniono opieki medycznej. Warto dodać, że w 1998 r. FDA zatwierdziła Trovan, ale ze względu na jego wysoką toksyczność wątrobową miał być przeznaczony tylko do użytku populacji osób dorosłych i wyłącznie w sytuacji nagłych wypadków, nie dłużej niż w dwutygodniowym cyklu leczenia. W 1999 r. w Unii Europejskiej przyjęto całkowity zakaz stosowania tego leku<sup>552</sup>.

Wydarzenia z Nigerii zostały skomentowane też w doktrynie<sup>553</sup>. Podkreślono, że w postępowaniu dotyczącym działań firmy Pfizer podczas epidemii zapalenia opon mózgowych ustalono, że podmiot ten nie uzyskał zezwolenia komisji etycznej przed przeprowadzeniem badania, nie uzyskał świadomej zgody przed rekrutacją uczestników i nie poinformował ich, że lek był produktem w fazie badań. Panel rządowy doszedł do wniosku, że Pfizer wykorzystał biednych, niepiśmiennych i zdesperowanych ludzi, a po przeprowadzeniu badania, mimo trwającej nadal epidemii, opuścił miasto, dlatego też działanie lekarzy na zlecenie firmy farmaceutycznej przeprowadzone w Nigerii ocenione zostało jako nielegalne badanie niezarejestrowanego leku. Firma zgodziła się w ramach procedury pozasądowego rozstrzygnięcia sporów na wypłatę odszkodowania w kwocie 75 milionów dolarów. W tekście raportu panelu rządowego uderza mocno zwrot: „Eksperyment firmy Pfizer był [...] czystym przypadkiem wykorzystania ignorantą (*a clear case of exploitation of the ignorant*)”<sup>554</sup>. Ta bardzo wyraźna w swej wymowie konkluzja zwraca uwagę na istotę świadomej i dobrowolnej zgody. Ignorancja, czyli niewiedza, jest źródłem nadużycia. Naczelną zasadą i równocześnie przesłanką prowadzenia badań z udziałem człowieka jest jego ochrona. Ochrona ta zasadza się na konstrukcji świadomej zgody. Ta zaś legitymizowana jest zasadą nieszkodzenia leżącą u podstaw profesji lekarza i wyartykułowaną w Przysiędze Hipokratesa. Tak zarysowana koncepcja stanowi

<sup>551</sup> Informacje zaczerpnięte z oficjalnego portalu internetowego organizacji Médecins Sans Frontières, protokół dostępu: <https://www.msf.org/>, 9.10.2018 r.

<sup>552</sup> *Abdullahi*. Informacja ta widnieje też na oficjalnym portalu internetowym Europejskiej Agencji Leków, protokół dostępu: [http://www.ema.europa.eu/ema/index.jsp?curl=pages/medicines/human/medicines/000160/human\\_med\\_001110.jsp&mid=WC0b01ac058001d124](http://www.ema.europa.eu/ema/index.jsp?curl=pages/medicines/human/medicines/000160/human_med_001110.jsp&mid=WC0b01ac058001d124), 16.07.2018 r.

<sup>553</sup> P.I. Okonta, *Ethics of clinical trials in Nigeria*, „Nigerian Medical Journal” 2014, Vol. 55, No. 3, s. 188-194; K. Ahmad, *Drug company sued over research trial in Nigeria*, „The Lancet” 2001, Vol. 358, Sept. 8, protokół dostępu: [https://www.thelancet.com/pdfs/journals/lancet/PIIS0140-6736\(01\)06011-1.pdf](https://www.thelancet.com/pdfs/journals/lancet/PIIS0140-6736(01)06011-1.pdf), 17.07.2018 r.

<sup>554</sup> J. Stephens, *Panel faults Pfizer in '96 clinical trial in Nigeria*, „Washington Post” 2006 May 7:A1, A21.

przykład spójnego, osadzonego w normach moralnych i deontologicznych rozwiązania, znajdującego potwierdzenie w systemie ochrony praw człowieka opartym na obowiązku poszanowania ludzkiej godności i wolności.

Z prawnego punktu widzenia kluczowym elementem cytowanej sprawy były rozważania dotyczące zakazu eksperymentowania na człowieku bez jego zgody jako normy zwyczajowej prawa międzynarodowego. Skarżący powołali się na cztery źródła: Kodeks norymberski, Deklarację helsińską, wytyczne CIOMS oraz Międzynarodowy pakt praw obywatelskich i politycznych. W ocenie sądu okręgowego eksperyment bez zgody uczestnika narusza prawo międzynarodowe, czyli również prawo Stanów Zjednoczonych. Równocześnie jednak ten sam organ doszedł do wniosku, że przywołane źródła napisane są językiem o charakterze aspiracyjnym, nieskonkretyzowanym na tyle, aby mogły one stanowić podstawę sądowego rozstrzygnięcia. Zwrócił też uwagę, że poza paktem Stany nie podpisały ani nie ratyfikowały pozostałych dokumentów, a tenże pakt nie zawiera norm samowykonalnych, stąd nie może być podstawą wyrokowania przez sąd krajowy. Wywód ten jest o tyle interesujący, że z niewyjaśnionych powodów Kodeks norymberski został przez sędziów potraktowany jako wyjątek na liście niewiążących prawnie dokumentów („with the exception of the Nuremberg Code”). Być może na taki punkt widzenia wpłynęła siła autorytetu samego Trybunału Norymberskiego oraz jego umocowanie przez USA. Równocześnie bowiem ci sami sędziowie umniejszili znaczenie paktu, który stanowi przecież klasyczny przykład umowy międzynarodowej, w dodatku przyjmowanej w trybie złożonym. Można się z nimi zgodzić co do problemu zastosowania w praktyce normy prawnomiędzynarodowej, gdy jest ona sformułowana w stopniu ogólnym. Artykuł 7 tego traktatu brzmi: „Nikt nie będzie poddawany torturom lub okrutnemu, nieludzkemu albo poniżającemu traktowaniu lub karaniu. W szczególności nikt nie będzie poddawany, bez swej zgody swobodnie wyrażonej, doświadczeniom lekarskim lub naukowym”. Zrozumiałe zatem jest, że doprecyzowania wymaga pojęcie tortur, nieludzkiego i poniżającego traktowania, co systematycznie czyni np. ETPCz i co zostało nakreślone w rozważaniach zawartych w rozdziale trzecim. Należy jednak zauważyć, że Komitet Praw Człowieka w komentarzu ogólnym do art. 7 stwierdził, że takiej potrzeby nie ma, wskazując równocześnie obowiązek brania pod uwagę wszelkich okoliczności każdej indywidualnej sprawy, w tym również wieku pokrzywdzonego, jego stanu zdrowia, czasu trwania i metody tortur<sup>555</sup>.

Drugie zdanie art. 7 nie budzi jednak raczej istotnych wątpliwości interpretacyjnych. Jego sens sprowadza się do tego, że bezprawne jest przeprowadzenie eksperymentu z udziałem człowieka bez jego swobodnej i świadomej zgody. Ustalenia zatem wymaga jedynie, czy miał miejsce eksperyment i czy zgoda na jego przeprowadzenie była prawidłowo

<sup>555</sup> HRC, General Comment No. 20, *Prohibition of Torture, or Other Cruel, Inhuman or Degrading Treatment or Punishment* (1992) §2, in UN Doc. HRI/GEN/1/Rev.7. Zob. też: *Torture in International Law. A Guide to Jurisprudence*, Association for the Prevention of Torture (APT) and Center for Justice and International Law (CEJIL), Geneva 2008.

udzielona. Jeśli chodzi o pojęcie eksperymentu medycznego i dobrowolnego w nim udziału, to w 1966 r., kiedy przyjmowany był pakt, dla wszystkich państw-stron terminy „eksperyment”/„doświadczenie lekarskie” i „świadoma zgoda” były raczej jasne, zważywszy na kontekst historyczny pseudobadań prowadzonych podczas II wojny światowej przez nazistów oraz charakterystykę eksperymentów medycznych/badań medycznych zawartą w Kodeksie norymberskim (1947 r.) i Deklaracji helsińskiej (1964 r.). Tekst kodeksu wyraźnie tłumaczy pojęcie dobrowolnego udziału w eksperymencie medycznym, uzyskanie dobrowolnej zgody na tego rodzaju przedsięwzięcie kwalifikując jako warunek konieczny. choć nawet tak wyraźna formuła nie zawsze odczytywana jest jednoznacznie. Na przykład profesor J.O. McGinnis w eseju *Sosa and the Derivation of Customary Law* opublikowanym w opracowaniu na temat prawa międzynarodowego w orzecznictwie Sądu Najwyższego, odnosząc się do wyroku *Abdullahi*, wyłączenie zresztą w odsyłaczu do tekstu głównego, wypowiedział zaskakujący pogląd: „Precedens norymberski stanowi jedynie, że nie można pacjentom podać leku wbrew ich woli, nie zaś, że mają być w pełni poinformowani”<sup>556</sup>. Teza ta uderza swoją niekompletnością. Sędziowie Trybunału Norymberskiego, konstruując powszechnie zaakceptowany dekalog współczesnego badacza, sformułowali, jak to zostało zacytowane już wyżej, dość szczegółowe wymogi świadomej zgody na udział w eksperymencie medycznym, wśród których proces informacyjny stanowi jeden z podstawowych elementów. Nadto samo pojęcie świadomej zgody na podstawie tylko swojej językowej konstrukcji wyklucza akceptację udziału w badaniu bez zrozumienia jego istoty. Angielskojęzyczna formuła *informed consent* musi oznaczać zgodę poinformowaną/objaśnioną, choć rzeczywiście w kodeksie przyjęto nieco inaczej brzmiący termin „dobrowolna zgoda” (*voluntary consent*), wyjaśniając jednak to pojęcie w sposób niebudzący wątpliwości – chodzi o wyrażenie akceptacji przez uczestnika eksperymentu po uprzednim poinformowaniu go o istocie i naturze interwencji, co oznacza, że oba terminy: „dobrowolna zgoda” oraz „świadoma zgoda” w przypadku Kodeksu norymberskiego należy rozumieć jako tożsame, względnie ten pierwszy szerzej, a drugi jako element pierwszego. Nie wydaje się bowiem logiczne, aby ktokolwiek akceptował jakąkolwiek interwencję wobec siebie bez zrozumienia jej istoty.

Warunek zgody i jej kontekst w Kodeksie norymberskim był analizowany w doktrynie. Na przykład w artykule *Kodeks Norymberski 50 lat później* autorka stwierdza, że lekarze uznają legitymację kodeksu opartą na prawach człowieka i są bardziej gotowi stawić czoła wyzwaniu stosowania go w całości i egzekwowania jego postanowień dotyczących praw człowieka<sup>557</sup>. Przywołuje też fragmenty wypowiedzi prokuratorów oskarżających nazistowskich lekarzy, w których przewija się konsekwentnie motyw Przysięgi

---

<sup>556</sup> J.O. McGinnis, *Sosa and the Derivation of Customary International Law*, [w:] D.L. Sloss, M.D. Ramsey, W.S. Dodge (red.), *International Law in the U.S. Supreme Court. Continuity and Change*, Cambridge 2011, s. 492.

<sup>557</sup> E. Shuster, *Fifty Years Later: The Significance of the Nuremberg Code*, „New England Journal of Medicine” 1997, Vol. 337, s. 1436-1440.

Hipokratesa jako wyznacznika postępowania lekarza. Odpowiadając na pytanie, czy etyka Hipokratesowa może być wyłączną wskazówką dla badacza bez ryzyka naruszenia praw jednostki, prawnicy ci podkreślali, że moralność lekarza oparta na jego naturalnej postawie medycznej ustanowionej w teźże przysiędze polega na powstrzymaniu jego naturalnego popędu badawczego. Co prawda autorka przyznała, że Kodeks norymberski nie został oficjalnie przyjęty w całości jako prawo przez jakiekolwiek państwo, niemniej jednak podkreśliła jego niewątpliwy i głęboki wpływ na globalne prawo praw człowieka i etykę medyczną.

Autor artykułu zatytułowanego *Kodeks Norymberski 70 lat później* podnosi te same kwestie, stwierdzając, że formalnie dokument ten nie ma mocy wiążącej prawnie, niemniej jednak jego siła opiera się na jego autorytecie i powszechnej akceptacji w medycznym środowisku. Refleksja kończąca opracowanie nie wydaje się jednak zbyt optymistyczna, bo zawiera wątpliwość w ideę, która w języku potocznym nazywana jest powołaniem lekarskim. Cytowany autor pyta, czy: „70 lat po wyroku norymberskim, w świetle wrażliwego w świecie autorytaryzmu, współcześni lekarze mogą ubiegać się o członkostwo w swojej profesji, która oddaje ducha tego kodeksu”<sup>558</sup>. Nasuwają się dwa wnioski. Jeden optymistyczny: zasady zawarte w kodeksie mają charakter uniwersalny i powszechny. W praktyce interpretowane są jako wiążące, mimo formy pozostającej poza klasycznym katalogiem źródeł prawa międzynarodowego. Drugi skłaniający bardziej do refleksji i niekoniecznie w sposób oczywisty pozytywny: w świecie dóbr materialnych oraz niebezpiecznych ambicji trudno jest zachować ludzką i zawodową przyzwoitość. Te zaś cechy stanowią istotną gwarancję przestrzegania norm etycznych i prawnych. W perspektywie prawa międzynarodowego są zaś elementem stosowania zasady dobrej wiary, na której system ten jest zbudowany.

Warto przywołać też stanowisko współtwórcy Kodeksu norymberskiego, które, przynajmniej w pewnym stopniu, odkrywa intencje twórców tego dokumentu. Zostało ono zaprezentowane i skomentowane w zwięzłej formie w artykule Allana Gowa<sup>559</sup>. Autor ten analizował opinie dr. Andrew C. Ivy’ego, który był znanym i poważanym lekarzem i najprawdopodobniej najbardziej rozpoznawalnym psychologiem w okresie końcowych lat II wojny światowej w Stanach Zjednoczonych. Z fragmentu listu dr. Ivy’ego do dr. Maurice’a Pappwortha – angielskiego lekarza, który bardzo mocno zaangażowany był w etykę badań z udziałem człowieka, datowanego na 1964 r. (czyli pisanego prawie 20 lat po ogłoszeniu wyroku norymberskiego) wynika, że motywem przyjęcia przez niego zaproszenia do współpracy z sędziami powołanymi do orzekania w procesie norymberskim było umieszczenie w międzynarodowej decyzji sądowej (*international judicial decision*) warunków uczestniczenia przez ludzi w eksperymencie medycznym, po to, żeby stały

<sup>558</sup> J.D. Moreno, U. Schmidt, S. Joffe, *The Nuremberg Code 70 Years Later*, JAMA 2017, Vol. 318, No. 9, s. 795-796.

<sup>559</sup> A. Gaw, *Reality and Revisionism: New Evidence for Andrew C. Ivy’s Claim to Authorship of the Nuremberg Code*, „Journal of the Royal Society of Medicine” 2014, Vol. 107, No. 4, s. 138-143.



się one międzynarodowym *common law* (*international common law*) dotyczącym podmiotów badań.

Koncepcja międzynarodowego *common law*, choć atrakcyjna, została poddana krytyce. A. Guzman i T. Meyer stwierdzili, że „decyzje trybunałów międzynarodowych interpretują wiążące zobowiązania prawne, ale same w sobie nie są prawnie wiążące, poza pewnymi wyjątkami dotyczącymi orzeczeń między niektórymi państwami w niektórych sprawach”<sup>560</sup>. Pogląd ten nie odbiega od powszechnie przyjętej koncepcji katalogu źródeł prawa międzynarodowego opartej na treści art. 38 Statutu MTS. Niemniej jednak w tej samej pracy jest też zawarta konkluzja, zgodnie z którą „decyzje sądów międzynarodowych tworzą rodzaj niewiążących jeszcze [w sensie normatywnym – przyp. autorki] ustaleń, jednak wpływających na międzynarodowe *common law*”.

Wracając do wątku intencji twórców Kodeksu norymberskiego, należy podzielić pogląd Jaya Katza – amerykańskiego profesora medycyny pochodzenia żydowskiego urodzonego w 1922 r. w Niemczech. Jego zdaniem zasady wyrażone w kodeksie, w szczególności ta dotycząca dobrowolnej zgody, opierały się pierwotnie na prawnych koncepcjach, ponieważ kodeksy etyki medycznej funkcjonujące w czasach zbrodni nazistowskich nie odnosiły się do zgody ani innych gwarancji praw człowieka. Amerykańscy sędziowie prowadzący postępowanie w Norymberdze nie kierowali się zamiarem ograniczenia ustalonych zasad wyłącznie do rozpatrywanej przez nich sprawy jako odpowiedzi na okrucieństwa popełnione przez nazistowskich lekarzy albo też pozbawienia ich zastosowania w badaniach naukowych, w których zwyczajowo były one wdrażane przez instytucje medyczne. Przeciwnie, uważna lektura wyroku przekonuje, że sędziowie napisali kodeks z zamiarem, aby był on stosowany w eksperymentach z udziałem człowieka, kiedykolwiek byłyby one przeprowadzane<sup>561</sup>.

Uwagi doktryny odnoszące się do procesu powstania Kodeksu norymberskiego prowadzą do wniosku, że w przypadku tego dokumentu bardzo istotnym elementem jest intencja jego twórców. W ten sposób bardzo silnie podkreśla się cel tego zbioru zasad prowadzenia eksperymentów medycznych z udziałem człowieka, sprowadzający się do zapewnienia podmiotowi badań maksymalnej ochrony i równocześnie minimalnego ryzyka. Wydaje się zatem, że w tym przypadku wykładnia celowościowa zyskuje jednak przewagę nad formalistycznym ujęciem źródła prawa międzynarodowego. Poza tym, idąc za rozumowaniem amerykańskiego sądu apelacyjnego w sprawie *Abdullahi v. Pfizer*, ten kierunek myślenia wzmocniony jest przez ocenę znaczenia kodeksu jako precedensu. Oczywiście w klasycznym prawie międzynarodowym instytucja ta nie miała i nie ma miejsca. Wydaje się jednak, że coraz intensywniej doktryna zwraca uwagę na kwestię

<sup>560</sup> A.T. Guzman, T.L. Meyer, *International Common Law: The Soft Law of International Tribunals*, „Chicago Journal of International Law” 9 (2008) s. 515-535, protokół dostępu: [https://www.researchgate.net/publication/45457845\\_International\\_Common\\_Law\\_The\\_Soft\\_Law\\_of\\_International\\_Tribunals](https://www.researchgate.net/publication/45457845_International_Common_Law_The_Soft_Law_of_International_Tribunals), 17.07.2018 r.

<sup>561</sup> J. Katz, *The Nuremberg Code and the Nuremberg Trial. A Reappraisal...*, s. 1662-1666.



aktywizmu sędziowskiego oraz rolę precedensu w kształtowaniu się i interpretacji norm prawa międzynarodowego<sup>562</sup>. To bardzo ostrożne podejście i podkreśla się w nim dystans zwolenników legalistycznego ujęcia prawa z jasną konkluzją, że prawdziwy wpływ sędziów uzależniony jest od środowiska i okoliczności, w jakich działają, odbioru ich decyzji oraz wielu innych czynników. Niemniej jednak podejmowane są próby konceptualizacji precedensu w prawie międzynarodowym. Wynika z nich ogólnie, że „precedens stanowi zagadkę dla prawa międzynarodowego. Zgodnie z doktryną, orzeczenia sądowe nie są same w sobie prawem. A jednak międzynarodowy precedens jest wszędzie. Od międzynarodowych inwestycji po międzynarodowe prawo karne wcześniejsze decyzje są przywoływane, dyskutowane i stosowane przez praktyków i przez sądy”<sup>563</sup>. To przenikanie różnych gałęzi prawa międzynarodowego przez orzecznictwo opiera się na kilku wyznacznikach: zróżnicowanych źródłach precedensu, podmiotach prawa, sędziach i publiczności, która na precedens może się powołać. Nadto badanie roli i znaczenia *common law* w prawie międzynarodowym odbywać się powinno w ramach trzech rachunków: racjonalistycznego, prawnego i socjologicznego<sup>564</sup>. W przypadku Kodeksu norymberskiego i jego niewątpliwie silnego oddziaływania w środowisku medycznym nie sposób pominąć tego ostatniego – społecznego – aspektu. Jak wyraźnie widać w opracowaniach z zakresu doktryny bioetyki oraz prawa medycznego, lekarze i etycy za rzecz oczywistą uznają oddziaływanie kodeksu na praktykę, a jego formalne znaczenie albo traktują jako zdarzenie drugoplanowe, albo starają się wykazać intencjonalną moc zasad norymberskich, które miały i wciąż mają wyznaczać standard prowadzenia przez lekarzy badań na człowieku. Zasadne w tym przypadku wydaje się podążenie za myślą, zgodnie z którą „mimo że wyrok sądu nie stanowi formalnego źródła prawa międzynarodowego, często tworzy pewien normatywny wzorzec, do którego następnie odwołują się kolejne sądy międzynarodowe”<sup>565</sup>. Tym wzorcem dla powstałych w późniejszych latach – na forum międzynarodowym: Deklaracji helsińskiej, wytycznych CIOMS, ICH GCP (zasad dobrej praktyki klinicznej), Konwencji biomedycznej, pierwotnie dyrektyw, a teraz rozporządzeń UE dotyczących badań klinicznych z udziałem człowieka, czy w prawie krajowym: The Belmont Report Ethical Principles and Guidelines for the Protection of Human Subjects of Research<sup>566</sup> przygotowanym przez amerykańską Narodową komisję ochrony osób biorących udział w badaniach biomedycznych i behawioralnych – był Kodeks norymberski

<sup>562</sup> Zob. np. F. Zarbiyev, *Judicial Activism in International Law – A Conceptual Framework for Analysis*, „Journal of International Dispute Settlement” 2012, Vol. 3, Issue 2, s. 247-278; P. Kooijmans, *The ICJ in the 21<sup>st</sup> Century: Judicial Restraint, Judicial Activism, or Proactive Judicial Policy*, „The International and Comparative Law Quarterly” 2015, Vol. 56, No. 4, s. 741-753.

<sup>563</sup> H.G. Cohen, *Theorizing Precedent in International Law*, [w:] A. Bianchi, D. Peat, M. Windsor (red.), *Interpretation in International Law*, Oxford 2015, protokół dostępu: <http://www.oxfordscholarship.com/view/10.1093/acprof:oso/9780198725749.001.0001/acprof-9780198725749-chapter-13>, 17.07.2018 r.

<sup>564</sup> *Ibidem*.

<sup>565</sup> A. Kozłowski, *Istota zasad ogólnych prawa...*, s. 210.

<sup>566</sup> *The Belmont Report*, Office of the Secretary Ethical Principles and Guidelines for the Protection of Human Subjects of Research, The National Commission for the Protection of Human Subjects of

opracowany jako integralna część wyroku Trybunału Norymberskiego. W Raporcie belmonckim nazwano go (podobnie jak Deklarację helsińską) źródłem zobowiązania moralnego, ucieleśniającym i reprezentującym te wartości, które umożliwiają obu stronom: badaczom oraz badanym rozpoznanie w nich i sformułowanie warunków prowadzenia eksperymentów z poszanowaniem ich uczestników i troską o nich. Co istotne, nie stanowi przeszkody w tym dziele idealistyczny charakter kodeksu i deklaracji<sup>567</sup>.

Wracając do wątku wymogu zgody na eksperyment medyczny i, szerzej, interwencję medyczną, jako normy zwyczajowej prawa międzynarodowego, trzeba zauważyć, że rozważania amerykańskich sędziów na ten temat w sprawie *Abdullahi v. Pfizer* dostarczają różnych obserwacji. Podążając za ścieżką rozumowania przyjętą w sprawie *Sosa*<sup>568</sup>, w której sędziowie wypowiedzieli się na temat zwyczaju międzynarodowego w kontekście Alien Tort Statute (ATS), sąd apelacyjny analizował powszechność (*universality*), swoistość (*specificity*) i wzajemne zainteresowanie (*mutual concern*). W kwestii powszechności sąd odwołał się szerzej do poglądu wyrażonego przez norymberskich sędziów, zgodnie z którym powszechne i podstawowe prawa człowieka zidentyfikowane w Norymberdze, takie jak prawa przeciwko ludobójstwu, niewolnictwu i innym nieludzkim działaniom, są bezpośrednimi antenatami uniwersalnych i fundamentalnych norm rozpoznawanych jako *ius cogens*, od których nie ma żadnego odstępstwa, niezależnie od zgody lub praktyki państw. Konkretnie w odniesieniu do zakazu eksperymentowania bez zgody zainteresowanego przywołał art. 2 Międzynarodowego paktu praw obywatelskich i politycznych jako pełen mocy (*powerful evidence*) dowód potwierdzający moc wiążącą tej normy. Cytowany artykuł nakłada na państwa-strony paktu obowiązek przestrzegania i zapewnienia wszystkim osobom, które znajdują się na jego terytorium i podlegają jego jurysdykcji, praw uznanych w pakcie. Sąd dodał też, że w momencie rozważań 84 państwa, włączając w to Stany Zjednoczone, wymagały uzyskania przez badacza świadomej zgody uczestnika badań. Co prawda zdaniem sądu fakt istnienia takiego zakazu w prawie krajowym sam w sobie nie stanowi dowodu na istnienie normy, z pewnością jednak jest znaczącym wskaźnikiem międzynarodowej akceptacji tej normy jako wiążącego prawnie zobowiązania. Jako element wspierający normatywny status zgody na eksperyment sąd podał też prawo UE – tzw. dyrektywę GCP, Deklarację helsińską, Konwencję biomedyczną i wreszcie Powszechną deklarację na temat bioetyki i praw człowieka (UNESCO).

Pozycja Kodeksu norymberskiego w orzecznictwie sądów amerykańskich została szerzej zbadana i przedstawiona w interesującym artykule George'a Annasa. W opracowaniu tym autor określił ten dokument jako „streszczenie prawnych wymogów eksperymentowania na człowieku”<sup>569</sup>. Zacytował też swój pogląd dzielony z innymi dwoma

---

Biomedical and Behavioral Research, April 18, 1979, protokół dostępu: [https://www.hhs.gov/ohrp/sites/default/files/the-belmont-report-508c\\_FINAL.pdf](https://www.hhs.gov/ohrp/sites/default/files/the-belmont-report-508c_FINAL.pdf), 17.07.2018 r.

<sup>567</sup> *Ibidem*, s. 20-21.

<sup>568</sup> *Sosa v. Alvarez-Machain*, 542 U.S. 692 (2004).

<sup>569</sup> G.J. Annas, *Mengele's Birthmark: The Nuremberg Code in United States Courts*, „Journal of Contemporary Health Law & Policy” 1991, Vol. 7, Issue 1, Art. 8, s. 20.

autorami, zgodnie z którym Kodeks norymberski jest najbardziej kompletnym i miarodajnym stwierdzeniem prawa świadomej zgody osoby na jej udział w eksperymentach i jako część międzynarodowego prawa zwyczajowego, zarówno w sprawach cywilnych, jak i karnych, może być stosowany przez sądy stanowe i federalne w Stanach Zjednoczonych<sup>570</sup>. Podał kilka przykładów orzeczeń sądów amerykańskich, w których odwoływano się do Kodeksu norymberskiego, takich jak np. *Strunk przeciwko Strunk*, *Pierce przeciwko Ortho Pharmaceutical Corp*, generalnie dochodząc do dość pesymistycznego wniosku, że obietnica zawarta w kodeksie nie została w pełni zrealizowana w Stanach Zjednoczonych. W istocie eksperymenty takie jak Tuskege Syphilis Study<sup>571</sup> czy Willowbrook State School Study<sup>572</sup> potwierdzają tę tezę, jednakże nie negują przyjętego przez sędziów trybunału wojskowego założenia, że zasady prawa narodów, wynikające przecież z ustalonych przez narody cywilizowane zwyczajów opartych na prawach odwołujących się do *laws of humanity*, rozumianych jako podstawowe prawa człowiecze (czy też pierwiastek człowieczeństwa w prawie)<sup>573</sup> i nakazach sumienia publicznego, muszą być przestrzegane. W ten sposób, mimo że niektórzy ludzie będą dążyć do swoich celów potajemną i brutalną drogą, percepcja ich czynów polegających na prowadzeniu eksperymentów wbrew zasadom ustanowionym w Kodeksie norymberskim, dyktowana przez ludzką naturę zdolną do odróżnienia dobra od zła, będzie miała wydzwięk potępiający<sup>574</sup>.

Ten element rozważań wokół człowieczeństwa w prawie międzynarodowym jest przedmiotem komentarzy doktryny. U Brownliego np. czytamy, że kwestie ludzkich zachowań mogą być bardziej subiektywnie oceniane przez sędziego, a obiektywnie na podstawie wartości wyrażonych i chronionych pozytywnymi zasadami prawnymi. Autor ten zwraca uwagę na występowanie konstruktów *principles of laws* w preambułach do konwencji (np. Konwencji dotyczącej praw i zwyczajów wojny lądowej z 1907 r.) i rezolucjach Zgromadzenia Ogólnego NZ (np. Rezolucji o zakazie stosowania broni nuklearnej do celów wojennych z 1961 r.), a także w praktyce dyplomatycznej<sup>575</sup>. Jeśli zaś chodzi o judykaturę, to klasycznym przykładem odwołania się do czynnika podstawowych naturalnych ludzkich praw jest sprawa Cieśniny Korfu, w której obowiązek notyfikacji przez Albanię obecności m.in. na jej wodach terytorialnych „wynikał z ogólnych

<sup>570</sup> G. Annas, L. Glantz, B. Katz, *Informed Consent to Human Experimentation: The Subject's Dilemma*, 21 (1977), cyt. za: G.J. Annas, *op. cit.*, s. 21.

<sup>571</sup> S.B. Thomas, S. Crouse-Quinn, *The Tuskegee Syphilis Study, 1932 to 1972: Implications for HIV Education and AIDS Risk Education Programs in the Black Community*, „American Journal of Public Health” 1991, Vol. 81, No. 11, s. 1498-1505.

<sup>572</sup> W.M. Robinson, B.T. Unruh, *The Hepatitis Experiments at the Willowbrook State School, A Selected History of Research with Humans*, s. 80-85, protokół dostępu: <http://documents.theblackvault.com/documents/human/Robinson2008.pdf>, 9.10.2018 r.

<sup>573</sup> Zob. R. Coupland, *Humanity: What Is it and How Does it Influence International Law?*, „International Review of the Red Cross” 2001, Vol. 83, No. 844, s. 969-989.

<sup>574</sup> G.J. Annas, *op. cit.*, s. 44.

<sup>575</sup> I. Brownlie, *op. cit.*, s. 26-27.

i powszechnie uznanych zasad: podstawowych zasad humanitaryzmu (*elementary considerations of humanity*), wręcz bardziej wymagających w czasie pokoju niż wojny”<sup>576</sup>.

Matthew Zador, analizując wpływ orzecznictwa MTS na rozwój prawa międzynarodowego na przykładzie orzeczenia w sprawie Cieśniny Korfu, przedstawił zarys normatywnej koncepcji człowieczeństwa i związanych z nim praw<sup>577</sup>. Powołując się na Brunona Simmę<sup>578</sup> stwierdził, że ludzkość tworzy pewną moralno-prawną całość, która stanowi podstawę tej normatywnej koncepcji, co wyraźnie widać w nauce prawa, począwszy od filozofii chrześcijańsko-stoickiej Cycerona, św. Augustyna i św. Tomasza z Akwinu, przez teorie prawa naturalnego prezentowane przez de Vitorię, Suareza i Wolffa, aż do nowoczesnej jej artykulacji w pismach Verdrossa i Kelsena. Z tego punktu widzenia człowieczeństwo stanowi uniwersalistyczną i etyczną ideę zakładającą wspólną społeczną naturę i wspólnotę stojącą ponad sztucznym podziałem na narody. Wydaje się, że chodzi tu o społeczność międzynarodową, o której Jan Kolasa pisał, że nie jest już tylko społecznością państw, ale też innych niesuwerennych podmiotów, takich jako organizacje międzynarodowe czy jednostki, i coraz częściej występuje zarówno w nauce prawa, jak i aktach prawa międzynarodowego pod sformułowaniami „interes całej ludzkości jako takiej” czy „społeczności międzynarodowej jako takiej”<sup>579</sup>. Profesor Kolasa o znaczeniu społeczności międzynarodowej pisał w kontekście rozwoju broni nuklearnej i biologicznej, terroryzmu międzynarodowego, rywalizacji na tle ideologicznym. Wydaje się, że prawo biomedyczne wpisuje się w ten wykaz szczególnie wrażliwych zagadnień. Kluczem jest bowiem kwestia przetrwania ludzkości, narodów i człowieka, a już nie tylko utrzymanie pokoju. Przetrwanie ludzkości i utrzymanie jej dziedzictwa, którego symbolicznym elementem jest genom ludzki, w sposób istotny zależne jest od poszanowania praw człowieka, w tym praw jednostki na styku z biologią, biotechnologią i medycyną. W tym kontekście ważne jest argumentowanie znaczenia elementu człowieczeństwa jako pewnej wspólnej idei leżącej u podstaw prawa międzynarodowego i społeczności międzynarodowej na podstawie empatii. W filozofii i nauce prawa empatia stanowi istotny filar współczesnej teorii praw człowieka. Prawa te są oczywiste tylko wtedy, gdy opierają się na wspólnie pojmowanej umiejętności wczuwania się w sytuację drugiej strony. Martti Koskenniemi odwołuje się nawet do roli sędziów międzynarodowych jako sumienia ludzkości<sup>580</sup>, szczególnie, jak

<sup>576</sup> Sprawa Cieśniny Korfu, *Wielka Brytania przeciwko Albanii*, MTS, 9.04.1949 r., ICJ Reports 1949, tłumaczenie za: P. Daranowski, J. Połatyńska, *Prawo międzynarodowe publiczne. Wybór orzecznictwa*, Warszawa 2011, s. 71.

<sup>577</sup> M. Zador, *Elementary Considerations of Humanity*, [w:] K. Bannelier, T. Christakis, S. Heathote (red.), *The ICJ and the Evolution of International Law. The Enduring Impact of the Corfu Channel Case*, London–New York 2012, protokół dostępu: [https://www.researchgate.net/publication/256021996\\_Elementary\\_Considerations\\_of\\_Humanity](https://www.researchgate.net/publication/256021996_Elementary_Considerations_of_Humanity), 19.07.2018 r.

<sup>578</sup> B. Simma, *The Contribution of Alfred Verdross to the Theory of International law*, „European Journal of International Law” 1995, Vol. 6, s. 38-43.

<sup>579</sup> J. Kolasa, *Unia Europejska na tle rozwoju prawa i społeczności międzynarodowej...*, s. 167-170.

<sup>580</sup> M. Koskenniemi, *The Gentle Civilizer of Nations: The Rise and Fall of International Law 1870-1960*, Cambridge 2001, s. 15-16.

podkreśla Zador, w sytuacji, gdy prawo krajowe zawodzi<sup>581</sup>. Pogląd o uniwersalistycznej mocy prawa międzynarodowego i powiązanej z nią odpowiedzialności sędziów wyraził też Christopher Weeramantry, stwierdzając, że „wielka odpowiedzialność spoczywa na »niewidocznym kolegium prawników międzynarodowych« [sędziów, akademików – przyp. autorki] jako strażników międzynarodowego sumienia prawnego w celu popierania międzynarodowych rządów prawa”<sup>582</sup>. Ten pogląd szczególnie jasno wiąże się z działaniem sędziów Trybunału Norymberskiego jako twórców Kodeksu norymberskiego. Opracowali oni bowiem dekalog badacza jako skutek wcześniejszych naruszeń praw jednostki i jako narzędzie zapobiegania tego typu naruszeniom w przyszłości. Tak czy inaczej element człowieczeństwa jako podstawy praw, a zwłaszcza ogólnych zasad prawa, wydaje się logiczny. Słusznie konkluduje Zador, że przez połączenie ogólnych zasad prawa z fundamentalnym, esencjonalnym i oddziałującym (*affective*) pojęciem człowieczeństwa MTS wstrzyknął ten ideologiczny i emocjonalny element do tego raczej bezkształtnego (*amorphous*) źródła prawa<sup>583</sup>.

Przedstawiając podsumowanie rozważań na temat Kodeksu norymberskiego, trzeba jasno powiedzieć, że formalnie stanowi on zbiór zasad etyki prowadzenia badań eksperymentalnych z udziałem człowieka w medycynie. Jest powszechnie uznany za niekwestionowany paradygmat współczesnej etyki badań na człowieku i punkt zwrotny w historii eksperymentów medycznych<sup>584</sup>. Wydaje się jednak, że zasady wyrażone w tym dokumencie wykroczyły poza formułę kanonu pryncypiów etyki lekarza w roli badacza – przede wszystkim dlatego, że zostały powtórzone, rozbudowane, a czasem nieco zmodyfikowane w innych miękkich aktach prawa międzynarodowego, a także w formie traktatowej i zwyczajowej oraz zdomowały się w porządkach krajowych. Najdobitniej jednak o ich znaczeniu świadczą słowa głównego oskarżyciela w procesie norymberskim – Telfora Taylora, który wyraźnie odwołał się do cech i predyspozycji, jakimi powinien kierować się lekarz. W postępowaniu medyków prowadzących pseudonaukowe eksperymenty w obozach koncentracyjnych nie znalazł on żadnego usprawiedliwienia, które zwykle towarzyszy zbrodni morderstwa, czyli afektu albo motywu osobistego wzbogacenia. Przeciwnie, nawet zakładając, że niektórzy lekarze mogliby być sadystami czy dewiantami, uogólnił ich postawę jako absolutnie świadome dokonanie swoich czynów. Byli oni przecież wykształconymi lekarzami, a niektórzy z nich uznanymi naukowcami. Wszyscy mieli zatem zdolność zrozumienia natury swoich czynów i dokonania oceny moralnej oraz profesjonalnej swojego postępowania<sup>585</sup>. Sędzia Pashman w opinii odrębnej do wyroku w sprawie *Pierce przeciwko Ortho Pharmaceutical Corp.* kwestię etyki

<sup>581</sup> M. Zador, *op. cit.*, s. 274.

<sup>582</sup> C.G. Weeramantry, *Universalising International Law*, Leiden 2004, s. 149–150.

<sup>583</sup> *Ibidem*, s. 291.

<sup>584</sup> J.R. Markman, M. Markman, *Running an Ethical Trial 60 Years After the Nuremberg Code*, „Lancet Oncology” 2007, Vol. 8, s. 1139–1146.

<sup>585</sup> G.J. Annas, M.A. Grodin, *The Nazi Doctors and the Nuremberg Code*, New York 1992, cyt. za: J.R. Markman, M. Markman, *op. cit.*



zawodowej lekarza ujął w niemalże identyczny sposób, konkludując, że ocena bezpieczeństwa uczestnika eksperymentu przez badacza z uwzględnieniem zasad norymberskich powinna opierać się na jego dobrej wierze, wyjątkowych/wysokich umiejętnościach i ostrożnym/wyważonym osądzie<sup>586</sup>. W ten sposób ponownie pojawia się wątek podniesiony już we wcześniejszych akapitach, który sprowadza się do refleksji, że najskuteczniejszą, choć obciążoną jednak ryzykiem, gwarancją poszanowania praw pacjenta, w tym jego prawa do decydowania o sobie, jest rzetelność, uczciwość i staranność lekarza, co z kolei nie pozwala nie przyznać, że w relacji lekarz – pacjent zawsze istnieje pewna przynajmniej doza paternalizmu, choć oczywiście możliwa do skorygowania granicami prawnymi, wśród których nakaz poszanowania autonomii chorego ma największe znaczenie i dominującą pozycję wśród innych uprawnień.

Poszukując istoty świadomej zgody również w rozważaniach filozoficznych, trzeba zauważyć, że w jednym ze swoich tekstów Łuków pisze wyraźnie, że „od kilkudziesięciu lat normatywnym fundamentem etyki medycznej jest świadoma zgoda pacjenta na świadczenie zdrowotne”<sup>587</sup>. Oznacza to, że zgoda pacjenta legitymizuje działanie lekarza. Najbardziej istotną tezę dla niniejszej pracy jest jednak powiązanie zgody pacjenta z autonomią pacjenta. Niedopuszczalność interwencji medycznej bez jego zgody albo wbrew jego sprzeciwowi uzasadniana jest naruszeniem autonomii pacjenta. Odwrotny kierunek działań – czyli dążenie do uzyskania świadomej zgody pacjenta – stanowi wyraz poszanowania autonomii. Między zgodą pacjenta a jego autonomią rysuje się zatem negatywny i pozytywny związek.

Warto zwrócić uwagę, że w kolejnych po Kodeksie norymberskim dokumentach etycznych poświęconych zasadom eksperymentowania na człowieku poza samą świadomą zgodą wyraźnie uwypuklona została też autonomia. Dziewięta z zasad ogólnych prowadzenia badań medycznych z udziałem człowieka sformułowanych w Deklaracji helsińskiej (wersja aktualna z 2013 r.), wprost przewiduje, że „obowiązkiem lekarzy, którzy biorą udział w badaniach medycznych, jest chronić życie, zdrowie, godność, integralność, prawo do samostanowienia, prywatność oraz poufność danych osobowych uczestników badań”. Z kolei w wytycznych CIOMS dokonana została istotna zmiana kompozycji tych wskazówek. O ile w wersji z 2002 r. w części zatytułowanej *Ogólne zasady etyczne* zawarty był akapit charakteryzujący zasadę szacunku dla osoby (jako jedną z fundamentalnych, obok zasady dobroczynienia i sprawiedliwości), o tyle w najnowszej redakcji z 2016 r. tego ważnego fragmentu już w części wstępnej tekstu nie ma. Brzmiał on następująco: „Szacunek dla osoby obejmuje co najmniej dwa następujące fundamentalne postulaty etyczne: a) postulat szacunku dla autonomii, który wymaga, aby respektowano zdolność do samostanowienia osób będących w stanie podjąć refleksję nad swoimi osobistymi wyborami, oraz b) postulat ochrony osób z upośledzoną lub ograniczoną autonomią, która wymaga, aby

<sup>586</sup> J.R. Markman, M. Markman, *op. cit.*

<sup>587</sup> P. Łuków, *Zgoda na świadczenie zdrowotne i autonomia pacjenta*, [w:] J. Różyńska, W. Chańska, *op. cit.*, s. 73.



osoby zależne od innych lub szczególnie podatne na wykorzystanie były zabezpieczone przed szkodą lub wykorzystaniem<sup>588</sup>. Aktualna wersja wytycznych do autonomii nawiązuje we wskazówce dziewiątej odnoszącej się do zdolności jednostki do udzielania świadomej zgody w następującej formule: „Świadoma zgoda oparta jest na zasadzie, zgodnie z którą jednostki zdolne do wyrażenia zgody mają prawo dokonania wolnego wyboru w kwestii uczestnictwa w badaniach. Świadoma zgoda chroni wolność wyboru jednostki i szanuje autonomię jednostki<sup>589</sup>. Zasadniczo, mimo korekty formy, treść wytycznych pokrywa się z tekstem poprzednim (w kwestii osób szczególnie podatnych na wykorzystanie – *vulnerable persons* – odsyłając do dalszych wytycznych), szczególnie w rozumieniu autonomii jako uprawnienia jednostki do dokonywania wolnego wyboru.

Prawo pacjenta do autonomii, poprzedzając prawo do wyrażenia świadomej zgody, wyraźnie zostało wyartykułowane w Powszechnej deklaracji w sprawie bioetyki i praw człowieka (art. 5): „Należy szanować autonomię osób w podejmowaniu decyzji, przy jednoczesnym braniu na siebie odpowiedzialności za te decyzje i szanowaniu autonomii innych. W przypadku osób niezdolnych do korzystania z własnej niezależności, należy podejmować szczególne kroki mające na celu ochronę ich praw i interesów”. Przyjęta w tym dokumencie konstrukcja zawiera element odpowiedzialności za podjęte decyzje medyczne. Taka zamknięta formuła w sposób precyzyjny buduje od razu kulturę stosowania świadomej zgody w praktyce, łącząc prawo do samostanowienia z odpowiedzialnością za skutki jego realizacji, które w formalnym zakresie obciąża lekarza jako osobę zobowiązaną do odpowiedniego poinformowania osoby zainteresowanej i uzyskania jej akceptacji w wymaganej prawem formie, a w materialnym jednak pacjenta, który w sposób dobrowolny i świadomy wypowiedział się co do swojej sytuacji medycznej. Takie rozwiązanie jest słuszne i sprawiedliwe, ponieważ równoważy uprawnienia pacjenta z obowiązkami lekarza, prawidłowo prawnie realizując swobodę decydowania o sobie wraz z ponoszeniem konsekwencji tego procesu. Z etycznego punktu widzenia takie rozwiązanie angażuje pacjenta i pozwala na rozwinięcie jego własnych kompetencji jako równie ważnych jak lekarskie.

Warto zwrócić uwagę, że z prac przygotowawczych do przyjęcia deklaracji jasno wynika, że twórcy tekstu wywodzą autonomię jednostki z pojęcia godności ludzkiej i, co bardziej nawet istotne (zwłaszcza formalnie), wskazują też na genezę prawa do decydowania o sobie jako uprawnienia wynikającego z wiążącego międzynarodowego prawa praw człowieka<sup>590</sup>. To wyjaśnienie pokazuje, że *soft law*, z jakim mamy tu do czynienia, ma charakter następczy wobec klasycznego prawa twardego. Nie inicjuje więc tylko

<sup>588</sup> Międzynarodowe wytyczne etyczne dotyczące badań biomedycznych z udziałem ludzi, wersja z 2002 r., polskie tłumaczenie: J. Różyńska, M. Waligóra, *op. cit.* s. 255.

<sup>589</sup> Międzynarodowe wytyczne etyczne dotyczące badań biomedycznych z udziałem ludzi, wersja z 2016 r., protokół dostępu: <https://cioms.ch/wp-content/uploads/2017/01/WEB-CIOMS-EthicalGuidelines.pdf>, 12.09.2018 r.

<sup>590</sup> *Explanatory Memorandum on the Elaboration of Preliminary Draft Declaration of Universal Norms on Bioethics...*

procesu prawotwórczego, co najczęściej bywa obserwowane i komentowane, lecz oparte jest na wiążących podmioty prawa międzynarodowego, już funkcjonujących zobowiązaniach, choć nie zawsze nazwanych w ścisły sposób. Ten tok rozumowania stosuje też w swojej praktyce ETPCz, wywodząc prawo do autonomii z prawa do prywatności czy prawa do wolności.

Kluczowym jednak dla prawidłowego pojmowania autonomii jednostki w międzynarodowym prawie biomedycznym wyjaśnieniem zawartym w memorandum dotyczącym przebiegu prac przygotowawczych tekstu deklaracji jest myśl podkreślająca kwestię odpowiedzialności za własne decyzje. Istotne zdanie par. 61 memorandum brzmi: „Autonomia odnosi się do koncepcji działania w zgodzie ze swobodnie [bez przymusu – przyp. autorki] przyjętymi zasadami, ale nie zwalnia jednostki z wzięcia odpowiedzialności za swoje działania”. Z punktu widzenia pacjenta tak interpretowane prawo do decydowania o sobie samym w kontekście medycznym podnosi samoświadomość wagi procesu decyzyjnego i związanych z przyjętym rozwiązaniem konsekwencji, wpływając na wzrost rozważli i racjonalności pacjenta (choć oczywiście z uwzględnieniem niemożliwych do uniknięcia emocjonalnych aspektów procesu decyzyjnego i leczenia). Dla lekarza oznacza zaś konieczność uświadomienia sobie i respektowania partnerstwa chorego we wzajemnej relacji oraz w terapii z jednej strony, a z drugiej przynajmniej częściowego uwolnienia się od ciężaru moralnej i prawnej odpowiedzialności za decyzje pacjenta rozmiągające się z wizją lekarza, nawet jeśli ich skutki będą dla chorego niekorzystne, o czym lekarz wie i informuje. Z etycznego punktu widzenia nie stanowi to pocieszenia dla lekarza. Z prawnego zaś ekskulpuje medyka od ponoszenia odpowiedzialności za nietrafne medycznie (w rozumieniu „niekorzystne według aktualnej wiedzy medycznej”) rozstrzygnięcia pacjenta, oczywiście pod warunkiem zadośćuczynienia wymogom procesu uzyskiwania świadomej zgody, ze szczególnym naciskiem na obowiązek informacyjny.

To ściśle powiązanie autonomii, świadomej zgody oraz informacji też zresztą znajduje odzwierciedlenie w przywołanym memorandum. Z wyjaśnień wynika, że oba artykuły: odnoszący się do autonomii wraz z odpowiedzialnością oraz świadomej zgody są połączone ze sobą/współzależne (*interconnected*) w takim sensie, że autonomia i odpowiedzialność są podstawami objaśnionej decyzji w zakresie bioetyki (par. 62). Artykuł 6 (świadoma zgoda) potwierdza wagę informacji w różnych przypadkach świadomej zgody (np. klasyczna interwencja medyczna, badania naukowe, terapia i badania w grupie osób szczególnie narażonych na wykorzystanie, niezdolnych do samodzielnego wyrażenia zgody). Co więcej, prawo do samostanowienia było podstawą decyzji wydawanych przez sądy faworyzujących świadomą zgodę kompetentnych (prawnie i rzeczywiście) osób. Fakt ten dowodzi, że w dużej mierze doktryna świadomej zgody została wypracowana w procesie orzecznictwym, opierając się na założeniach/fundamentach (*foundations*) bioetycznych (par. 63). Ta uwaga zawarta w memorandum relacjonującym prace przygotowawcze pozwala na podstawie wykładni celowościowej wnioskować, że pierwotnym źródłem norm regulujących sytuację prawną pacjenta i lekarza są normy etyczne, zaś

rozumowanie sędziowskie przeprowadzone na potrzeby konkretnych postępowań wykazuje normatywność (prawny charakter) pewnych podstawowych zasad, wśród których autonomia i realizująca ją świadoma zgoda zajmują ważne miejsce. Można zatem przyznać, że zgodnie z założeniem Ehrlicha akceptowanym w doktrynie prawa międzynarodowego, sugerującym przeprowadzenie testu zastosowania danej normy przez sąd, nakaz respektowania prawa pacjenta do samostanowienia w postaci świadomej zgody na leczenie ma charakter normy wiążącej prawnie zarówno w przestrzeni krajowej, jak i międzynarodowej. To ustalenie pozwala przyjąć formułę świadomej zgody jako normę prawną niezależnie od tego, że najczęściej wyrażona jest ona w dokumentach typu *soft law* (do których należy też sama deklaracja). Jej znaczenie i status potwierdzają zarówno prawo zwyczajowe, jak i zasady ogólne (w tym przypadku nakaz szacunku dla godności człowieka) oraz normy traktatowe (np. Konwencja biomedyczna).

W konstrukcji „świadomej zgody” należy rozważać oba jej elementy: świadomość oraz zgodę. W kwestii zgody panuje jednolity pogląd, zgodnie z którym warunkiem jej skuteczności prawnej jest zachowanie wymaganej formy (w zależności od sytuacji określonej przepisem, zwykle warunkowanej stopniem skomplikowania i ryzyka danej procedury – dorozumianej, ustnej lub pisemnej), legitymowaniem się przez pacjenta zdolnością do czynności prawnych oraz posiadaniem przez niego zdolności faktycznej do sformułowania i wyrażenia aktu woli. W odniesieniu do drugiego elementu, czyli „świadomości”, podkreśla się konieczność uprzedniego udzielenia pacjentowi informacji stanowiącej podstawę podejmowanych przez niego decyzji i obwarowanie, aby zakres oraz forma procesu informacyjnego spełniała kryterium jasności, spójności, komunikatywności i przystępności. Z teoretycznego punktu widzenia zadośćuczynienie wymogom świadomej zgody wydaje się zatem dość proste, jednakże praktyka wskazuje, że warunek świadomej zgody powoduje sporo niejasności i trudności bardzo konkretnie przekładających się na sytuację prawną pacjenta i lekarza (naruszenie praw pacjenta i odpowiedzialność prawna lekarza).

Analizując w kolejności chronologicznej międzynarodowe instrumentarium etyczne i prawne dotyczące świadomej zgody, nie sposób nie zauważyć pewnej ewolucji w zakresie kształtowania się jej formuły. W Kodeksie norymberskim konstrukcja świadomej zgody zakreślona jest w ten sposób, że dobrowolna i świadoma akceptacja podmiotu badań biomedycznych jest warunkiem *sine qua non* tego typu interwencji. W Deklaracji helsińskiej (pierwotna wersja z 1964 r.) już taka absolutyzacja nie jest widoczna. Przeciwnie, nastąpiło pewne intencjonalne rozluźnienie ścisłego interpretowania indywidualnej samodzielnej zgody pacjenta. W deklaracji uwzględniono jako potencjalne podmioty badań, obok osób zdolnych do wyrażenia zgody (*competent individuals*), osoby nieposiadające zdolności do wyrażenia zgody (*incompetent*). Przede wszystkim jednak oprócz nakazu ochrony życia, zdrowia, godności, integralności, prywatności i poufności danych osobowych nałożono na lekarza obowiązek ochrony prawa do samostanowienia uczestników badań (par. 11), którego realizacja polega na konieczności

uzyskania dobrowolnej zgody uczestnika lub jego przedstawiciela ustawowego (par. 27 i 28) – wersja z 2008 r.<sup>591</sup>

Podobnie, acz bardziej szczegółowo, udział osób niezdolnych do samodzielnego wyrażenia zgody przewidziano w wytycznych Rady Międzynarodowej Organizacji Nauk Medycznych CIOMS (pierwotna wersja z 1982 r.). We wstępie do wersji z 2002 r. wyznaczono triadę zasad etycznych koniecznych w prowadzeniu badań: zasadę szacunku dla osoby, zasadę dobroczynienia oraz zasadę sprawiedliwości. Wyraźnie objaśniono znaczenie konstruktu „szacunek dla osoby”, tłumacząc, że obejmuje on co najmniej dwa fundamentalne postulaty etyczne: postulat szacunku dla autonomii, oznaczający respekt dla zdolności do samostanowienia osób zdolnych do samodzielnej refleksji nad swoimi wyborami, oraz postulat ochrony osób z autonomią osłabioną (*impaired*) lub ograniczoną (*diminished*), który wymaga zabezpieczenia przed szkodą lub wykorzystywaniem osób zależnych od innych lub szczególnie podatnych na wykorzystanie<sup>592</sup>. W wersji czwartej z 2016 r. pominięto część pt. *Ogólne zasady etyczne*, charakteryzując poszczególne wymogi już tylko w samych wytycznych. Świadoma zgoda podmiotów zdolnych do wyrażenia zgody jest przedmiotem wytycznej nr 9. Komentarz do tej wytycznej tłumaczy: „Świadoma zgoda oparta jest na zasadzie, że jednostki zdolne do wyrażenia świadomej zgody mają prawo dokonania wolnego wyboru czy uczestniczyć w badaniach. Świadoma zgoda chroni wolność wyboru jednostki i respektuje jego autonomię”.

W Konwencji biomedycznej kwestia zgody ujęta jest w art. 5 w ten sposób: „Nie można przeprowadzić interwencji medycznej bez swobodnej i świadomej zgody osoby jej poddanej” (art. 5 zd. 1). Przepis ten należy rozumieć w ten sposób, że co do zasady zgoda jest warunkiem *sine qua non* każdej interwencji medycznej, niezależnie od jej charakteru, zakresu, istoty, znaczenia. Każda zatem czynność medyczna polegająca na zapobieganiu chorobom, diagnozowaniu pacjenta, wdrażaniu leczenia zachowawczego lub interwencyjnego/chirurgicznego, rehabilitowaniu i przywracaniu sprawności powinna być poprzedzona zgodą. Konwencja podkreśla aspekt dobrowolności zgody, który może być skonsumowany przez wymóg świadomości, ale może też być rozpatrywany jako dodatkowy czynnik gwarantujący poszanowanie autonomii pacjenta. Wydaje się bowiem, że możliwa jest sytuacja, w której pacjent świadomie decyduje się na daną procedurę, mając wiedzę na temat rodzaju, zakresu, znaczenia i konsekwencji tej interwencji, ale nie będąc przekonanym co do słuszności czy konieczności tego rodzaju terapii czy wręcz w poczuciu nacisku ze strony lekarza, rodziny, pracodawcy lub innych jeszcze czynników zewnętrznych. Co prawda świadoma zgoda w ujęciu prawnym

<sup>591</sup> The World Medical Association, Inc., Declaration Of Helsinki, Ethical Principles for Medical Research Involving Human Subjects, WMA General Assembly, Seoul, Korea 2008, protokół dostępu: <https://www.wma.net/wp-content/uploads/2018/07/DoH-Oct2008.pdf>, 12.05.2018 r.

<sup>592</sup> Council for International Organizations of Medical Sciences (CIOMS) *International Ethical Guidelines for Biomedical Research Involving Human Subject*, Geneva 2002, protokół dostępu: [https://cioms.ch/wp-content/uploads/2016/08/International\\_Ethical\\_Guidelines\\_for\\_Biomedical\\_Research\\_Involving\\_Human\\_Subjects.pdf](https://cioms.ch/wp-content/uploads/2016/08/International_Ethical_Guidelines_for_Biomedical_Research_Involving_Human_Subjects.pdf), 24.07.2018 r.

w zgodnym rozumieniu doktryny obejmuje również element dobrowolności, ale to doprecyzowanie w Konwencji biomedycznej w pewnym sensie stawia kropkę nad „i”, dopełniając postać uświadomionej i wolnej od przymusu decyzji respektującej prawo pacjenta do samostanowienia.

Raport wyjaśniający do konwencji bardzo wyraźnie zwraca uwagę na dwie zasadnicze kwestie: przypomina po pierwsze, że świadoma zgoda ma na poziomie międzynarodowym charakter ugruntowanej (*well-established*) zasady, a po drugie, że nikt nie może zostać zmuszony do poddania się interwencji bez jego zgody<sup>593</sup>. Podobnie sens i funkcje zgody ujęte są w Protokole dodatkowym do Konwencji biomedycznej dotyczącym badań biomedycznych. Art. 14 ust. 1 tego traktatu przewiduje, że „nie można przeprowadzić żadnego badania na osobie, z zastrzeżeniem postanowień rozdziału V oraz art. 19 (osoby, które nie mogą wyrazić zgody oraz sytuacje emergentne), bez jej poinformowanej (świadomej) dobrowolnej, wyraźnej, konkretnej i udokumentowanej zgody. Taka zgoda może być swobodnie wycofana przez tę osobę w każdej fazie badania”. Komentarz zawarty w raporcie wyjaśniającym do protokołu, podobnie jak w przypadku samej konwencji-matki, wyjaśnia, że ta reguła podkreśla autonomię uczestnika badań w jego relacji z badaczami i osobami wykonującymi zawody medyczne i stanowi, że jakiegokolwiek paternalistyczne podejście, które mogłoby zignorować życzenia uczestników, jest nieakceptowalne<sup>594</sup>. Dalsze wyjaśnienia kładą mocny nacisk na proces informowania uczestnika badań. Aby zgoda miała charakter świadomej, musi opierać się na obiektywnej wiedzy. Forma nie jest ściśle określona, choć sugerowana jest, jako przejaw najlepszej praktyki, zgoda pisemna<sup>595</sup>.

Protokół do konwencji poświęcony przeszczepom stawia taki sam zakres wymagań w kwestii zgody żywego dawcy: dobrowolność, świadomość, konkretność zgody z możliwością wycofania jej w każdej chwili. Trzeba podkreślić, jak to wyraźnie zrobiono w raporcie wyjaśniającym do zacytowanego protokołu, że wymogi postawione wobec zgody dawcy organu lub tkanki są wyrażone bardziej ściśle (podobnie jak w przypadku badań). Zgoda dawcy ma być konkretna i dana w formie pisemnej. Nadto obowiązkiem pobierającego – instytucji, sądu, notariusza, itp. – jest zapewnienie, że zgoda została wyrażona w sposób adekwatny i świadomy (poinformowany)<sup>596</sup>.

Konsekwentnie wymóg świadomej zgody powtórzony został w Protokole do Konwencji biomedycznej dotyczącym testów genetycznych. Jednakże w przypadku testów genetycznych, tak jak przyjęto w protokole dotyczącym badań, dodany został jeszcze jeden ważny element: wymóg udokumentowania faktu wyrażenia akceptacji. Przyczyną

<sup>593</sup> *Explanatory Report to the Biomedical Convention*, par. 34.

<sup>594</sup> *Explanatory Report to the Additional Protocol to the Convention on Human Rights and Biomedicine concerning Biomedical Research*, Strasbourg, 25.I.2005, CETS No. 195, par. 76.

<sup>595</sup> *Ibidem*, par. 79.

<sup>596</sup> *Explanatory Report to the Additional Protocol to the Convention on Human Rights and Biomedicine concerning Transplantation of Organs and Tissues of Human Origin*, Strasbourg, 24.I.2002, ETS No. 186, par. 76.



takiego wzmocnienia procedury uzyskiwania zgody jest specyfika testów genetycznych polegająca na związanym z nimi elementem przewidywalności pewnych zdarzeń przyszłych oraz możliwości potencjalnego wpływu nie tylko na samą zainteresowaną osobę, ale również członków jej rodziny. Zasadniczo wymóg ten realizowany jest przez uzyskanie zgody w formie pisemnej potwierdzonej podpisem pacjenta, choć nie wyklucza się przyjęcia innej formuły, pod warunkiem, że zabezpieczy ona autentyczność i trwałość woli wyrażonej przez zainteresowanego<sup>597</sup>.

Konieczność zgody jako warunek interwencji medycznej uwypuklona została też w Powszechnej deklaracji w sprawie bioetyki i praw człowieka. Artykuł 6 ust. 1 tego dokumentu określa zgodę pacjenta jako uprzednią, dobrowolną i świadomą. Z kolei Deklaracja w sprawie promocji praw pacjenta w Europie<sup>598</sup>, przyjęta pod auspicjami Biura Regionalnego WHO dla Europy 28 czerwca 1994 r. w Amsterdamie, sytuje świadomą zgodę jako wstępny (*prerequisite*) warunek każdej interwencji medycznej.

W takiej powszechnie akceptowanej formule wyraźnie widoczna jest tendencja do nadania świadomej zgodzie fundamentalnego znaczenia jako warunkowi dopuszczalności wszelkiego rodzaju interwencji medycznych oraz narzędziu zabezpieczenia praw pacjenta, w tym przede wszystkim jego autonomii. Ponadto, proporcjonalnie do powagi interwencji ryzyka z nią związanego, stopnia ingerencji w dobrostan fizyczny i psychiczny pacjenta, daje się zauważyć dążenie do wzmocnienia wymogów materialnych i formalnych procedury uzyskiwania zgody oraz samej zgody jako takiej. Z prawnej perspektywy, w szczególności w kontekście międzynarodowego prawa biomedycznego, istotna jest intencja twórców konwencji wyrażona w raporcie wyjaśniającym do tego traktatu. Wynika z niej bardzo wyraźnie, że norma określająca świadomą zgodę jako warunek legalizujący działanie lekarza wobec pacjenta podkreśla na międzynarodowym poziomie dobrze już ugruntowaną zasadą dyktującą zakaz zmuszania kogokolwiek do poddania się interwencji medycznej bez jego zgody (wyjątkiem może być np. sytuacja osoby ubezwłasnowolnionej, niepełnoletniej, nieprzytomnej). Stąd możliwy wniosek, że świadoma zgoda ma charakter międzynarodowej normy prawnej o proveniencji bioetycznej ukształtowanej pierwotnie jako norma zwyczajowa, a następnie skodyfikowanej w Konwencji biomedycznej. Znaczenie tej reguły jest określone w tym samym raporcie jako czyniącej jasną (oczywistą i pełną) zasadę autonomii pacjenta w relacjach z osobami wykonującymi swoje zadania w ramach opieki zdrowotnej i tym samym zawężającą paternalistyczne podejście, które mogłoby ignorować wolę pacjenta<sup>599</sup>.

Pojęcie świadomej zgody jest też przedmiotem badań Organizacji Narodów Zjednoczonych. Specjalny Sprawozdawca Narodów Zjednoczonych na temat prawa do zdrowia Anand Grover wytłumaczyła ten termin: „świadoma zgoda nie jest tylko zwykłą

<sup>597</sup> *Explanatory Report to the Additional Protocol to the Convention on Human Rights and Biomedicine concerning Genetic Testing for Health Purposes*, Strasbourg, 27.XII.2008, CETS No. 203, par. 86-87.

<sup>598</sup> A Declaration on the Promotion of Patients' Rights in Europe....

<sup>599</sup> *Explanatory Report to the Biomedical Convention*, par. 34.



akceptacją interwencji medycznej, ale dobrowolną i wystarczająco poinformowaną decyzją, chroniącą prawo pacjenta do bycia zaangażowanym w proces podejmowania decyzji medycznych. Jest ona etycznym i prawnym uzasadnieniem autonomii pacjenta, jego prawa do samostanowienia, integralności cielesnej i dobrostanu<sup>600</sup>. Taka interpretacja świadomej zgody pozostaje w koherencji z koncepcją prawa do samostanowienia budowaną w przestrzeni międzynarodowego prawa biomedycznego.

W aktach prawa UE, które można zidentyfikować jako dokumenty z zakresu prawa biomedycznego, świadoma zgoda stanowi istotne rozwiązanie prawne. Uchylona już dyrektywa z 2001 r., powołując się na Deklarację helsińską, przewidywała, że „przyjętą podstawą przeprowadzania badań klinicznych z udziałem ludzi jest ochrona praw człowieka i godności istoty ludzkiej przy stosowaniu biologii i medycyny, którą odzwierciedla np. wersja Deklaracji helsińskiej z 1996 roku” (motyw 2). W art. 2 lit. j zdefiniowała zaś świadomą zgodę jako „decyzję podjętą przez osobę zdolną do wyrażenia zgody o wzięciu udziału w badaniu klinicznym wyrażoną na piśmie, opatrzoną datą i podpisaną, podjętą dobrowolnie po otrzymaniu odpowiednich informacji dotyczących charakteru, znaczenia, skutków i ryzyka związanego z badaniem klinicznym oraz odpowiednio udokumentowaną, a w przypadku osoby niezdolnej do wyrażenia zgody, przez jej przedstawiciela ustawowego”. W rozporządzeniu, które zastąpiło przywołaną dyrektywę, samą definicję terminu „świadoma zgoda” uproszczono do formuły, zgodnie z którą pojęcie to oznacza „niezależne i dobrowolne wyrażenie przez uczestnika swojej woli udziału w konkretnym badaniu klinicznym, po uzyskaniu informacji o wszystkich aspektach badania, które mają znaczenie dla decyzji uczestnika o udziale, lub – w przypadku małoletnich i uczestników niezdolnych do wyrażenia zgody – zezwolenie lub zgodę ich wyznaczonych zgodnie z prawem przedstawicieli na objęcie ich badaniem klinicznym” (art. 2 ust. 2 pkt 21). Pozostałe wymogi, identyczne z tymi, które przewidywała dyrektywa, szczegółowo wymieniono i opisano w art. 29 rozporządzenia. Warto dodać, że w motywie 27 rozporządzenia jasno wskazano powiązanie między zgodą a godnością i integralnością jednostki, jako źródło wszystkich tych praw podając Kartę Praw Podstawowych, która po przyjęciu traktatu z Lizbony uzyskała wiążący prawnie charakter: „Godność człowieka i prawo do integralności osoby są uznane w Karcie praw podstawowych Unii Europejskiej (»Karta«). W Karcie zawarto w szczególności zakaz przeprowadzania jakiegokolwiek interwencji w dziedzinie biologii i medycyny bez swobodnej i świadomej zgody osoby zainteresowanej”. Formuła wynikająca z KPP, co należy mocno podkreślić, ma oczywiście szersze zastosowanie do wszelkich interwencji medycznych, a nie tylko do badań klinicznych. Art. 3 Karty, chroniący prawo człowieka do integralności, przewiduje, że w ogólności każdy ma prawo do poszanowania jego integralności fizycznej i psychicznej, a szczególnie w dziedzinie medycyny i biologii. Szacunek ten wyraża się m.in.

<sup>600</sup> *Report of the Special Rapporteur on the Right of Everyone to the Enjoyment of the Highest Attainable Standard of Physical and Mental Health*, A/64/272 (Aug. 10, 2009), protokół dostępu: [https://digitallibrary.un.org/record/663926/files/A\\_64\\_272-EN.pdf](https://digitallibrary.un.org/record/663926/files/A_64_272-EN.pdf), 5.09.2018 r.

przez wymóg swobodnej i świadomej zgody osoby zainteresowanej, wyrażonej zgodnie z procedurami określonymi przez ustawę. Motyw 30 rozporządzenia podkreśla jeszcze istotny aspekt formalny świadomej zgody na uczestnictwo w badaniach klinicznych: „Zgodnie z międzynarodowymi wytycznymi świadoma zgoda uczestnika powinna być wyrażona w formie pisemnej”. Ten wymóg potwierdzony jest następnie w art. 29 ust. 1: „Świadoma zgoda ma formę pisemną [...]”, przy czym z punktu widzenia procesu kształtowania się międzynarodowego prawa biomedycznego istotne jest odwołanie się twórców rozporządzenia do perspektywy międzynarodowej i wytycznych, najprawdopodobniej etycznych oraz tych o charakterze *soft law*. Stanowi to jeden z elementów dowodzących istnienie wspólnych, powszechnie obowiązujących, jednolitych standardów prawa biomedycznego, niezależnie od pierwotnej ścieżki i formy ich ustanowienia.

Prawnomiędzynarodowe znaczenie świadomej zgody, wraz z jej konstrukcją przyjętą w konwencji, znajduje też potwierdzenie w przestrzeni prawa krajowego. Słusznie konstatuje Beata Janiszewska w opracowaniu dotyczącym zgody w polskim systemie prawnym: „Uzależnienie dopuszczalności interwencji medycznej od uzyskania stosownej zgody jest gwarancją dobrowolności poddania się przez pacjenta działaniom diagnostycznym lub terapeutycznym. Stanowi przejaw honorowania autonomii pacjenta w sferze kształtowania swej sytuacji zdrowotnej, a w szerszym ujęciu – poszanowania godności człowieka (art. 30 Konstytucji RP), będącej źródłem wszystkich wolności i praw”<sup>601</sup>. Ta korelacja między zgodą a autonomią jest niezaprzeczalna. Zgoda z jednej strony jest pochodną prawa do samostanowienia, z drugiej warunkuje realizację autonomii jednostki.

Znany jest np. pogląd SN wyrażony w jednym z jego orzeczeń, że „jednym z przejawów autonomii jednostki i swobody dokonywanych przez nią wyborów jest prawo do decydowania o samym sobie, w tym do wyboru metody leczenia. Refleksem tego prawa jest instytucja zgody na wykonanie zabiegu medycznego, stanowiąca jedną z przesłanek legalności czynności leczniczych”<sup>602</sup>. Znamienne jest, że to ustalenie przyjęte w kontekście sprawy, w której problemem zasadniczym była prawna ocena oświadczenia *pro futuro* świadka Jehowy dotyczącego odmowy leczenia za pomocą krwi i preparatów krwio-pochodnych, opatrzone jest wyjaśnieniem, że: „stanowisko takie [uznanie świadomego sprzeciwu – przyp. autorki] znajduje potwierdzenie w Konwencji o ochronie praw człowieka i godności istoty ludzkiej wobec zastosowań biologii i medycyny (Konwencji o prawach człowieka i biomedycynie), podpisanej w Oviedo w dniu 4 kwietnia 1997 r., która wprawdzie nie została jeszcze ratyfikowana, niemniej może stanowić istotną wskazówkę interpretacyjną”.

Zgodnie z art. 9 tej konwencji należy brać pod uwagę wcześniej wyrażone życzenia osoby zainteresowanej co do interwencji medycznej, jeżeli w chwili jej przeprowadzenia nie jest ona w stanie wyrazić swojej woli. W kontekście rozważań dotyczących

<sup>601</sup> B. Janiszewska, *Zgoda...*, s. 1.

<sup>602</sup> Postanowienie SN z dnia 27 października 2005 r., III CK 155/05, Orzecznictwo Sądu Najwyższego Izba Cywilna 2006/7-8/137.

autonomii pacjenta w perspektywie prawnomiędzynarodowej takie bezpośrednio przywołanie Konwencji biomedycznej, nawet z zastrzeżeniem, że nie ma ona jeszcze w Polsce mocy wiążącej, pozwala przyjąć wniosek, że bez wątplenia traktat ten stanowi wzorzec (punkt odniesienia) w zakresie prawnego ujęcia sytuacji pacjenta i lekarza. Tym bardziej uprawniony jest pogląd o normatywnym charakterze świadomej zgody i równocześnie o uznaniu jako źródła tej normy zarówno zwyczaju (w braku ratyfikacji), jak i traktatu międzynarodowego.

Świadoma zgoda wyrażona w prawidłowy sposób skutkuje legalizacją interwencji medycznej, a w przypadku pogwałcenia tego wymogu albo spełnienia go w jakiejś tylko części – delegalizuje ją. Ten skutek prawny trafnie określa SN: „Zasada poszanowania autonomii pacjenta nakazuje respektowanie jego woli, niezależnie od motywów (konfesyjnych, ideologicznych, zdrowotnych itp.), toteż należy przyjąć, że brak zgody pacjenta na określony zabieg (rodzaj zabiegów) jest dla lekarza wiążący i znosi odpowiedzialność karną lub cywilną, natomiast w wypadku wykonania zabiegu – delegalizuje go”<sup>603</sup>. Co prawda cytowana formuła niejako odwrotnie definiuje skutek zgody, koncentrując się na znaczeniu jej odmowy, ale analogicznie jeżeli odmowa zgody czyni czynność bezprawną, to jej wyrażenie odnosi skutek w postaci uprawomocnienia działania.

## 2. Prawo do wyrażenia zgody

### 2.1. Zakres przedmiotowy zgody

Jak wynika to z wcześniejszych rozważań oraz przywołanych rozwiązań przyjętych zarówno w dokumentach międzynarodowego prawa miękkiego, jak i twardego, przedmiotem zgody w kontekście decyzji medycznej jest każdego rodzaju interwencja medyczna, począwszy od prewencji, przez diagnostykę, terapię: farmakologiczną i chirurgiczną, aż po rehabilitację i badania biomedyczne. W początkowej fazie kształtowania się międzynarodowego prawa biomedycznego zgoda niezbędna była do przeprowadzenia eksperymentów i badań klinicznych. Wraz z rozwojem tej gałęzi prawa wymóg świadomej i dobrowolnej zgody został przypisany wszelkim rodzajom interwencji medycznych. Ten stan rzeczy został odzwierciedlony w Konwencji biomedycznej, w szczególności art. 4 i 5, charakteryzujących zakres obowiązków lekarza w ogólności oraz prawa pacjenta do wyrażenia zgody i odpowiadającego mu obowiązku lekarza jej uzyskania. Zgodnie z intencjami twórców tego traktatu wymóg zgody stanowi transpozycję dobrze zakorzonej reguły na poziom międzynarodowy. Konwencja kładzie nacisk na przeprowadzanie każdej interwencji medycznej w zgodzie z prawem, które uzupełniane i rozwijane jest regułami deontologicznymi. W ten sposób podkreślono istnienie i funkcjonowanie prawnego instrumentarium regulującego prawa i obowiązki stron świadczących usługi medyczne oraz ich beneficjentów. Rozwój prawa biomedycznego dokonał się zgodnie ze

---

<sup>603</sup> *Ibidem*.

schematem: od norm etycznych do norm prawnych, to pierwotne źródło czyniąc stałym i integralnym elementem funkcjonowania tej gałęzi prawa.

Treść oraz konstrukcja Konwencji biomedycznej wyraźnie potwierdzają wymóg zgody na wszelkiego rodzaju działanie bądź zaniechanie medyczne, czyniąc od tej reguły tylko ściśle określony wyjątek. Odstępstwo dotyczy jedynie nagłych sytuacji (*emergency situations*), w których lekarz staje przed dylematem ważenia między obowiązkiem szacunku dla autonomii pacjenta a obowiązkiem czynienia dobra na rzecz chorego. To wyzwanie, choć niełatwe do wykonania, jeśli przyjąć za właściwy tok rozumowania zaprezentowany w raporcie wyjaśniającym w komentarzu do art. 4 opisującego standardy wykonywania zawodu, staje się jasne: w pierwszym rzędzie obowiązują lekarza normy prawne, ich dopełnieniem zaś są normy deontologiczne. Zderzywszy konwencję z najnowszą wersją współczesnej Przysięgi Hipokratesa, czyli Deklaracją genewską, żaden lekarz nie powinien mieć w takiej nagłej sytuacji wątpliwości, że priorytetem dla niego jest zdrowie i dobrostan pacjenta, a w drugiej kolejności autonomia chorego.

Podsumowując, lekarz ma obowiązek uzyskać zgodę chorego na wszelkie czynności medyczne. Od tej zasady może odstąpić tylko w sytuacji emergentnej, w której zmuszony jest działać dla dobra życia i zdrowia pacjenta ze względu na wyjątkowe okoliczności czasu i powagi stanu zdrowotnego chorego. W Kodeksie norymberskim podkreślona została też kwestia jakości zgody. Adresatem obowiązku zapewnienia jakości zgody jest każda osoba, która inicjuje, kieruje lub jest zaangażowana w eksperyment. Obowiązek ten oraz odpowiedzialność związana z jego wykonaniem ma charakter osobisty, co oznacza, że nie można przenieść go na inną osobę ani też zwolnić się z niego<sup>604</sup>. Takie ujęcie wyraźnie wskazuje na konieczność osobistego zaangażowania lekarza w proces uzyskiwania dobrowolnej i świadomej zgody. Konwencja biomedyczna ogólnie wymaga zgody pacjenta, nie wskazując lekarza jako adresata obowiązku jej uzyskania. Ze względu na naturę, istotę i wagę zgody pacjenta na leczenie fakt osobistego obowiązku i osobistej odpowiedzialności lekarza za uzyskanie aprobaty chorego wydaje się oczywisty. Nikt inny (np. osoby wykonujące inne zawody medyczne, urzędnik, sekretarka medyczna) nie byłby w stanie spełnić wysokiego standardu fachowej rozmowy z pacjentem, opartej na wymogu zadośćuczynienia aktualnej wiedzy medycznej w zakresie umożliwiającym pacjentowi podjęcie rozsądnej decyzji na podstawie przekazanej mu informacji. Nikt też, poza lekarzem, nie miałby wystarczającej kompetencji do udzielenia pacjentowi wyjaśnień związanych z planowanym świadczeniem medycznym, których zażądałby on podczas rozmowy poprzedzającej wyrażenie zgody. Wprowadzenie zmian w formule przysięgi lekarskiej (Deklaracja genewska) zdaje się potwierdzać tę oczywistą zależność. W aktualnej wersji lekarz deklaruje uroczyście, że, zgodnie z tradycją, ma na uwadze przede wszystkim zdrowie i dobrostan pacjenta, ale równocześnie respektuje autonomię i godność chorego. Chcąc zadośćuczynić tym wymogom stawianym każdemu

<sup>604</sup> Kodeks norymberski, par. 1.

kandydatowi do profesji lekarskiej, lekarz musi mieć świadomość obowiązku dialogu z pacjentem i zakazu działania bez zgody zainteresowanego z równoczesną odpowiedzialnością za życie i zdrowie pacjenta oraz poszanowaniem jego prawa do samostanowienia. Podobny kierunek prezentuje Deklaracja w sprawie promocji praw pacjenta w Europie, zakreślając szeroki zakres prawa do informacji w związku z wymogiem „właściwego sposobu informowania” (pkt 2.2 i 2.4)<sup>605</sup>. Wysoki standard informacji poprzedzającej zgodę może być spełniony tylko przez osobę fachową, posiadającą aktualną wiedzę medyczną. Nie ma zatem wątpliwości, że kompetentny w tym zakresie jest lekarz i on też ponosi odpowiedzialność za zgodne z prawem uzyskanie zgody pacjenta na interwencję medyczną.

## 2.2. Prawo do informacji jako warunek zgody

Elementem konstytutywnym świadomej zgody jest informacja. Brak lub częściowe tylko zadośćuczynienie tej przesłance powoduje nieważność zgody lub jej wadliwość. Dlatego wyjaśnienie zakresu prawa do informacji jest niezbędne dla zrozumienia pojęcia zgody.

Jak trafnie zauważa Kinga Michałowska, w aktualnym stanie prawnym (chodzi tu zarówno o prawo polskie, jak i międzynarodowe – przyp. autorki) udzielenie informacji pacjentowi traktowane jest jako jeden z najważniejszych obowiązków lekarza<sup>606</sup>. Prawo pacjenta do informacji<sup>607</sup> odpowiada obowiązkowi ze strony lekarza udzielenia wyczerpującej odpowiedzi na następujące kwestie: rozpoznanie, proponowane leczenie, w tym wszelkie możliwe jego metody, rokowania w związku z chorobą i ewentualnym leczeniem, prewencja, rehabilitacja oraz przewidywane ryzyko związane z poszczególnymi rodzajami terapii. Odnosi się również do prawa pacjenta do odmowy uzyskania wyżej wymienionych informacji. Może też obejmować tzw. przywilej terapeutyczny, czyli możliwość decydowania przez lekarza, przez wzgląd na stan zdrowia pacjenta, o ograniczeniu zakresu przekazanej mu informacji. Prawo podkreśla też formę przekazu. Chodzi o to, aby informacja była przystępna, zrozumiała, nieodstrasżająca, rzetelna, prawdziwa i dostosowana indywidualnie do pacjenta. Z jednej strony takie ujęcie należy uznać za właściwe, ponieważ gwarantuje ono szacunek dla niezależnej, dobrowolnej i świadomej zgody pacjenta, z drugiej jednak w praktyce może powodować poważne trudności. Wymaga bowiem od lekarza wiedzy i doświadczenia psychologicznego, które nie są elementem standardowego nauczania medycyny, oraz bardzo intensywnego zaangażowania w sytuację dotyczącą każdego poszczególnego pacjenta. Istotną rolę gra dobór słów, wycucie

<sup>605</sup> A Declaration on The Promotion of Patients' Rights In Europe..., [http://www.who.int/genomics/public/eu\\_declaration1994.pdf?ua=1](http://www.who.int/genomics/public/eu_declaration1994.pdf?ua=1), 10.09.2018 r.

<sup>606</sup> K. Michałowska, *Charakter prawny i znaczenie zgody pacjenta na zabieg medyczny*, Warszawa 2014, s. 148.

<sup>607</sup> Charakterystyka prawa do informacji w prawie polskim – szerzej zob.: K. Bączyk-Rozwadowska, *Prawo pacjenta do informacji według przepisów polskiego prawa medycznego*, „Studia Iuridica Torunien-sia” 2011, t. IX, s. 59-100.

przez lekarza nastroju pacjenta, jego nastawienia do choroby i leczenia, troska o los pacjenta, szczególnie w sytuacjach, w których pojawia się wysokie prawdopodobieństwo rezygnacji z leczenia ze względu na duże ryzyko albo potencjalnie minimalną skuteczność (np. z powodu zaawansowania stanu choroby albo też wyraźnej niechęci pacjenta do leczenia, a nawet do dalszego życia). Odpowiedzialność zatem, jaka spoczywa na lekarzu w związku z realizacją obowiązku informacyjnego, przybiera mocno obciążającą postać. Równocześnie prawo do informacji buduje w pacjencie silne poczucie bezpieczeństwa i zaufania do lekarza, co może mieć bardzo pozytywny wpływ na jego stan zdrowia i przebieg terapii. Nade wszystko jednak prawidłowo spełniony obowiązek informacyjny czyni zadość realizacji prawa do wyrażenia świadomej zgody na leczenie lub odmowy interwencji medycznej. Stąd wniosek, że przy założeniu konieczności uzyskania świadomej zgody pacjenta na każdą interwencję medyczną, wypełnienie obowiązku informacyjnego jest warunkiem prawidłowej realizacji tego pierwszego uprawnienia. Nie może zatem podlegać dyskusji co do istoty, natomiast może i powinno być przedmiotem wykładni sądowej, refleksji doktrynalnej oraz charakteryzować się pewnym poziomem elastyczności w praktyce ze względu na indywidualizm każdego człowieka.

Na poziomie prawa międzynarodowego obowiązek informacyjny jako taki nie budzi wątpliwości. Począwszy od Kodeksu norymberskiego, w którym dobrowolna zgoda opisana jest jako taka, którą pacjent wyraża „posiadając wiedzę i zrozumienie przedmiotowych kwestii w stopniu wystarczającym do podjęcia rozumnej i światłej decyzji”, co wymaga, aby „przed podjęciem pozytywnej decyzji osoby, która ma być poddana eksperymentowi medycznemu, poinformować ją o istocie, czasie trwania oraz o celu danego eksperymentu, o metodach i środkach, z użyciem których będzie on realizowany, o wszelkich dających się rozsądnie przewidzieć niedogodnościach i niebezpieczeństwach oraz o skutkach dla jej zdrowia lub zdrowia innej osoby, jakie mogą wiązać się z udziałem w tym eksperymencie”, aż do Konwencji biomedycznej, zgodnie z którą zgoda stanowi warunek *sine qua non* interwencji medycznej. Artykuł 5 zd. 2 konwencji przewiduje, że „przed dokonaniem interwencji osoba jej poddana otrzyma odpowiednie informacje o celu i naturze interwencji, jak również jej konsekwencjach i ryzyku”. Raport wyjaśniający doprecyzowuje warunki, jakie powinna spełniać rzetelna informacja poprzedzająca wyrażenie zgody na interwencję medyczną. Wynika z niego, że ogólne wymogi dotyczące informacji nie mają charakteru zamkniętego. Przeciwnie, obok zakresu minimum (cel, natura, konsekwencje i ryzyko czynności medycznych) powinny być uzupełniane i uszczegóławiane w praktyce na życzenie pacjenta, którego prawem jest zadawanie pytań i oczekiwanie wyjaśnień, jakie potrzebne mu są do podjęcia decyzji. Ponadto pacjent musi zrozumieć przekazane mu informacje, stąd nakaz dbałości o przyjęcie właściwej, prostej i dostosowanej do konkretnego przypadku i osoby przekazu treści. Najbardziej jednak szczegółowo elementy informacji zostały rozpisane w Deklaracji w sprawie promocji praw pacjenta w Europie. Dokument ten został w preambule określony jako wspólna europejska rama działań mających na celu promocję praw pacjenta oraz zwiększenie



partnerstwa obywateli i pacjentów w procesie opieki zdrowotnej wobec świadczeniodawców i menadżerów usług zdrowotnych. Powinny one stać się solidnym odniesieniem i dynamicznym narzędziem zdolnym wesprzeć nowe myślenie w procesie opieki zdrowotnej. Jakkolwiek górnolotnie brzmią te słowa, to płynący z nich komunikat należy odczytywać racjonalnie jako impuls do systemowej poprawy opieki zdrowotnej w państwach Europy, ze szczególnym uwzględnieniem wagi pozycji pacjenta jako beneficjenta świadczeń medycznych i równocześnie aktywnego uczestnika procesu organizacji i realizacji opieki medycznej. Punkt 1 deklaracji odnoszący się ogólnie do praw pacjenta i wartości w opiece zdrowotnej uwypukla prawo pacjenta do samostanowienia (pkt 1.2). Punkt 2 zaś dość drobiazgowo opisuje prawo do informacji. Przede wszystkim zawiera instrukcję publicznego dostępu do wiedzy na temat usług objętych systemem opieki zdrowotnej. Nadto podkreśla w sposób jednoznaczny uprawnienie chorego do bycia w pełni poinformowanym o jego stanie zdrowia, na co składa się diagnoza, proponowane metody leczenia, ryzyka i korzyści z nimi związane, rokowania oraz skutki niepodjęcia leczenia. Wyraźnie zatem uwzględniony jest aspekt pozytywny i negatywny ewentualnej decyzji pacjenta, co wzmacnia możliwość podjęcia rzeczywiście świadomego wyboru co do swojego zdrowia i życia. Wyartykułowana jest też metodologia przekazywania choremu informacji, która wymaga pochylenia się przez lekarza nad poziomem percepcji pacjenta, zwrócenia uwagi na język przekazu z wyraźną wskazówką odformalizowania (odmedykalizowania) go, a w razie potrzeby wytłumaczenia choremu treści komunikatu. Najmocniej jednak autonomia pacjenta podkreślona jest w pkt 2.7 deklaracji, z którego wynika powinność zapewnienia mu możliwości zasięgnięcia/uzyskania drugiej fachowej opinii, czyli skonsultowania się z innym lekarzem. Wydaje się, że taka konstrukcja mocno obiektywizuje proces podejmowania decyzji medycznych i zapewnia pacjentowi poczucie komfortu bycia „zaopiekowanym”, wyczerpująco poinformowanym i nieograniczonym stanowiskiem jednego tylko specjalisty. Deklaracja uwzględnia też prawo pacjenta do odmowy informacji. Ponadto choremu, który poddaje się leczeniu (od diagnozy, przez terapię, po rehabilitację) powinno się zapewnić wiedzę na temat danych identyfikacyjnych (tożsamość, status zawodowy) podmiotów świadczących usługi medyczne. To rozwiązanie z pewnością podnosi poziom zaufania pacjenta do lekarza i placówki medycznej. Co więcej, pacjent powinien też mieć prawo do uzyskania informacji na swój temat w formie pisemnej. Ten element służy obiektywizacji relacji pacjent – lekarz i wzmacnia poczucie pewności chorego. Od lekarza i podmiotu świadczącego usługi medyczne wymaga zaś uważności, rzetelności, terminowości i konkretności.

Obowiązek informacyjny wobec pacjenta wybrzmiał wyraźnie w orzeczeniu *Csoma przeciwko Rumunii* z 2015 r.<sup>608</sup> W sprawie tej skarżącą była pacjentka, u której stwierdzono poważną wadę płodu, stanowiącą podstawę wdrożenia procedury przerwania

<sup>608</sup> Wyrok ETPCz z dnia 15 stycznia 2013 r. w sprawie *Csoma przeciwko Rumunii*, skarga nr 8759, polskie tłumaczenie [w:] T. Jasudowicz, J. Czepek, J. Kapelańska-Pręgowska, *op. cit.*, s. 280-282.

cięży. Na skutek niewłaściwego leczenia oraz powikłań pozabiegowych pacjentka została pozbawiona narządów rozrodczych. Skarżąca podniosła, że nie poinformowano jej o ewentualnych konsekwencjach postępowania medycznego i nie uzyskano jej pisemnej zgody, a nadto, że nie zgadza się z tłumaczeniem szpitala, że ze względu na fakt wykonywania zawodu pielęgniarki, w dodatku w tej samej jednostce, informowanie jej nie było konieczne.

Trybunał w tej sprawie doszedł do wniosku, że możliwa jest odpowiedzialność państwa za naruszenie art. 8 konwencji, jeżeli pacjent nie został rzetelnie poinformowany o możliwym do przewidzenia ryzyku przed leczeniem, a to ryzyko wystąpiło. Ze względu na fakt, że dla pacjenta, którego zdrowie jest zagrożone, informacja pozwalająca mu to zagrożenie ocenić i zważyć ma kluczowe znaczenie, Trybunał uznał, że państwa-strony konwencji są zobowiązane do przyjęcia niezbędnych środków prawnych zapewniających uwzględnienie przez lekarzy możliwych do przewidzenia konsekwencji planowanych działań medycznych dla integralności fizycznej chorych. Tego rodzaju przewidywalne zagrożenia powinny być pacjentom przedstawione przed akceptacją przez nich planu leczenia, aby ich zgoda miała charakter świadomy<sup>609</sup>. Innymi słowy brak stosownej informacji poprzedzającej proces wyrażania zgody na leczenie wraz z brakiem samej zgody stanowi naruszenie prawa jednostki do prywatności. Z takiego ustalenia wynika jasny wniosek, że istotnym elementem świadomej zgody jest udzielenie jej na podstawie informacji, która powinna być obiektywna, wyczerpująca, zrozumiała i pozbawiona jakiegokolwiek nacisku na osobę zainteresowaną.

Prawo pacjenta do autonomii w związku z prawem do informacji może też być odczytywane negatywnie jako możliwość rezygnacji przez zainteresowanego z uzyskania od lekarza wiedzy na temat swojego zdrowia. Konwencja biomedyczna taką opcję przewiduje w art. 10 ust. 2, z którego wynika że „życzenia pacjenta, aby nie być poinformowanym, będzie przestrzegane” („the wishes of an individual not to be so informed shall be observed”). Bardzo interesująca dyskusja dotycząca tego artykułu przetoczyła się podczas prac przygotowawczych<sup>610</sup>. Główną przesłanką wprowadzenia obowiązku informacyjnego wraz z możliwością zwolnienia lekarza z udzielania wyjaśnień dotyczących stanu zdrowia pacjenta była ochrona prawa do prywatności. Ponieważ jednak uprawnienie to jest już wyrażone w EKPCz, w rzeczonym traktacie skonkretyzowano poszanowanie życia prywatnego w kontekście medycznym. Zauważony też został problem ewentualnego konfliktu między obowiązkiem informacyjnym a prawem do zatajenia lub częściowego ukrycia faktów niekorzystnych dla zdrowia pacjenta. Remedium miałyby być rozstrzygnięcie tego dylematu przez lekarza w duchu teorii „konfliktu

<sup>609</sup> *Ibidem*, par. 41-49.

<sup>610</sup> *Preparatory Work on the Convention, on the Protection of Human Rights and Dignity of the Human Being with regard to the Application of Biology and Medicine*, Strasbourg, 28 June 2000, CDBI/INF (2000) 1, s. 47-51, protokół dostępu: [https://www.coe.int/t/dg3/healthbioethic/texts\\_and\\_documents/CDBI-INF\(2000\)1PrepConv.pdf](https://www.coe.int/t/dg3/healthbioethic/texts_and_documents/CDBI-INF(2000)1PrepConv.pdf), 12.05.2018 r.

obowiązków”, czego efektem powinna być decyzja podjęta w zgodzie z nałożonymi na niego standardami zawodowymi. Z tych zawsze wynika, że na pierwszym miejscu plaśuje się zasada nieszkodzenia, a zaraz za nią dobro pacjenta. O ile nieszkodzenie należy rozumieć w przywołanych okolicznościach jako przesłanka „przefiltrowania” przez lekarza informacji przekazywanej pacjentowi ze względu na jego indywidualną kondycję psychofizyczną, o tyle dobro pacjenta pozostaje kategorią niedookreśloną i trudną do sprecyzowania w sposób obiektywny. Lekarz zatem, korzystając z tzw. przywileju terapeutycznego, o którym mowa w art. 10 ust. 3 konwencji („w wyjątkowych przypadkach prawo wewnętrzne może wprowadzić, w interesie osoby zainteresowanej, ograniczenia w wykonywaniu praw określonych w ustępie 2”), z pewną dozą paternalizmu rozstrzygnie subiektywnie, co należy w konkretnym przypadku rozumieć pod pojęciem dobra chorego. Taki tok rozumowania oparty jest na koncepcji uniknięcia konfliktu między normami etycznymi dedykowanymi lekarzom a normami prawnymi ich wiążącymi. Osadzenie uprawnień pacjenta i obowiązków lekarza w standardach wykonywania zawodu jako prawnej ramie działań lub zaniechań lekarza powoduje, że możliwe jest usprawiedliwienie pewnych zachowań lekarza na pierwszy rzut oka godzących w prawa pacjenta, a nawet wchodzących w konflikt z innymi obowiązkami lekarza. W pracach grupy roboczej pojawiła się też koncepcja zastosowania raczej terminu „poufność” w miejsce „prywatność”. Ten pierwszy pozostaje w ścisłym związku z charakterystyczną dla zawodu lekarza tajemnicą lekarską, drugi ma zdecydowanie szerszy zakres.

Dyskusja, poza dopuszczeniem pewnej dozy dyskrecjonalności w decyzjach informacyjnych po stronie lekarza, w sporej części dotyczyła wypracowania konsensualnej formuły prawa pacjenta do odmowy zapoznania się ze swoim stanem zdrowia (*the right not to know*). Uczestnicy prac przygotowawczych zwracali uwagę, że zarówno prawo do wiedzy, jak i prawo do niewiedzy nie mogą mieć charakteru bezwzględnego. Największa liczba delegacji (14) poparła konieczność ustanowienia wyjątku na poziomie konwencji, stąd treść ust. 3 art. 10, szczegółową jego realizację cedując na państwa-strony, co uwzględniło stanowisko tych państw, które nie akceptowały wprowadzenia wyjątku opartego na interesie pacjenta od jego prawa do informacji.

Założenie, że prawo do informacji ma lustrzany charakter, jest logiczne. Skoro pacjent może wiedzieć, to może też nie wiedzieć. Warunkiem legalności obu tych refleksów prawa do informacji rozumianego jako prawo do wiedzy i prawo do niewiedzy jest świadomy wybór pacjenta. W sytuacji powołania się przez lekarza na przywilej terapeutyczny legalność zaniechania opierać się będzie na zasadach wykonywania zawodu lekarza (na profesjonalnym, a nie osobistym/prywatnym osądzie lekarza, co jest dobre dla pacjenta), stosowanych, jak podpowiada raport wyjaśniający, z odwołaniem do tła społeczno-kulturowego w danym państwie (par. 69). W przypadku powołania się przez pacjenta na prawo do niewiedzy legalność zaniechania warunkowana będzie świadomą i dobrowolną zgodą zainteresowanego na niepoinformowanie go o jego stanie zdrowia

oraz związanymi z nim zagrożeniami. W tak skonstruowanym prawie do informacji zachowana jest gwarancja poszanowania prywatności pacjenta i równocześnie szacunku dla jego praw do samostanowienia, z wyjątkiem sytuacji zastosowania przywileju terapeutycznego. Odstępstwo to musi być jednak uzasadnione aktualną wiedzą medyczną, doświadczeniem lekarza i, przede wszystkim, dobrem pacjenta.

Raport wyjaśniający precyzuje, że prawo pacjenta do informacji obejmuje wszystkie zgromadzone dane na temat jego zdrowia, od diagnostyki do prognozy lub innych relewantnych faktów (par. 66). Ręka w rękę z prawem do wiedzy podąża prawo do niewiedzy, co uzasadnione jest szacunkiem dla własnych powodów pacjenta do odmowy przyjęcia informacji o swoim zdrowiu. Co istotne, dokonanie przez pacjenta wyboru w kierunku rezygnacji z informacji lub jej części nie powoduje nieważności zgody, jeśli zainteresowany taką wyrazi. Jako przykład podano zgodę na usunięcie torbieli mimo braku chęci poznania natury tego schorzenia. Ponadto prawo pacjenta do niewiedzy, podobnie jak jego prawo do wiedzy, też może zostać ograniczone ze względu na własny interes pacjenta lub dobro osób trzecich. Chodzi np. o przypadki chorób zakaźnych lub innych, które wymagają zastosowania środków prewencyjnych. W takich sytuacjach raport odsyła do art. 26 konwencji, który stanowi klasyczny przykład klauzuli limitacyjnej: „Wykonywanie praw i gwarancji zawartych w niniejszej Konwencji nie może podlegać innym ograniczeniom niż te określone przez prawo, które są konieczne w demokratycznym społeczeństwie do ochrony bezpieczeństwa publicznego, zapobiegania przestępczości, ochrony zdrowia publicznego albo ochrony praw i wolności innych osób” (par. 68 i 70).

W doktrynie rozważany jest problem autonomii pacjenta w świetle jego prawa do odmowy informacji. Roberto Andorno, co wydaje się słuszne, nie widzi sprzeczności między prawem do niewiedzy a prawem do samostanowienia. Nie znajduje też w nim pierwiastka paternalistycznego. Zakłada, że skoro autonomia oznacza swobodę dokonywania własnych wyborów, w tym wyboru w odniesieniu do informacji, to decyzja o niewiedzy powinna być szanowana analogicznie do decyzji o wiedzy. Jedynym zastrzeżeniem prawa pacjenta do niewiedzy jako prawa realizującego jego autonomię jest spełnienie trzech przesłanek: ograniczenie jego funkcjonowania tylko do relacji lekarz – pacjent, aktywowanie go przez wyraźną wolę pacjenta i świadomość jego względności, gdy wymaga ograniczenia ze względu na dobro samego zainteresowanego oraz osób trzecich<sup>611</sup>.

W rozważaniach doktrynalnych pojawiają się pewne wątpliwości związane z istotą świadomej zgody, która, dając pacjentowi prawo decydowania o swoim zdrowiu, a czasem też życiu, równocześnie nakłada na lekarza obowiązek informacyjny. Zauważa się, że w relacji klient – prawnik takiego związku nie ma. Nawet bowiem jeśli założymy, że decyzję podejmuje klient, to nie ma żadnych konkretnych wymogów opisujących

---

<sup>611</sup> R. Andorno, *The Right Not to Know: An Autonomy Based Approach*, „Journal of Medical Ethics” 2004, Vol. 30, No. 5, s. 435-439.

zakres informacji, jakie prawnik powinien mu przed jej podjęciem przedstawić<sup>612</sup>. Cytowany autor w bardzo interesującym opracowaniu dotyczącym układu klient – prawnik doszedł do ciekawych wniosków, które wydają się użyteczne również w relacji pacjent – lekarz. Przede wszystkim dlatego, że elementem charakteryzującym obie te relacje jest zaufanie między stronami, tajemnica zawodowa (odpowiednio adwokacka i lekarska, czy nawet szerzej – medyczna) oraz zawierzenie klienta/pacjenta profesjonalizmowi opiekującego się nim prawnika/lekarza. Te czynniki, które powinny zaistnieć łącznie, dają gwarancję powodzenia w sprawie powierzonej prawnikowi oraz lekarzowi, choć w obu tych przypadkach prawo przewiduje raczej zobowiązanie staranności niż rezultatu (pewnym, mocno zresztą dyskusyjnym, wyjątkiem mogą być zabiegi medycyny estetycznej)<sup>613</sup>. I chociaż Spiegel przyznaje, że ekspansja aktywnej roli klienta w podejmowaniu decyzji jest uzasadniona rozwiązaniami przyjętymi w prawie oraz ryzykiem nieojalności prawnika z jednej strony oraz nieumiejętnością/niezdolnością klienta do zakomunikowania pełnomocnikowi wyznawanych przez siebie wartości z drugiej, to użyteczna/funkcjonująca (*workable*) teoria świadomej zgody musi być czymś więcej niż tylko spełnieniem życzeń/potrzeb (*needs*) klienta. Musi być tak skonstruowana, aby uwzględniać również uzasadnione interesy prawnika i społeczeństwa. W ten sposób kwestią kluczową staje się rola i odpowiedzialność prawnika. Jednakże skuteczne/udane zastosowanie doktryny świadomej zgody możliwe jest tylko wtedy, gdy prawnik gotowy jest zrezygnować z pewnych tradycyjnie przyznanych mu prerogatyw i uznać, że jego tożsamość zawodowa nie będzie zagrożona procesem podejmowania decyzji przez klienta. To możliwe jest jednak tylko przy założeniu dialogu między stronami.

Perspektywa przyjęta przez Spiegla dla relacji klient – prawnik dobrze pasuje do relacji pacjent – lekarz. Przede wszystkim dlatego, że zgodnie z teorią praw człowieka prawa jednostki mogą być limitowane dla ochrony innych uprawnień lub uprawnień innych osób. Stąd prawo pacjenta do autonomii może być ograniczone prawem lekarza do autonomii. Proces samostanowienia pacjenta w decyzjach medycznych może być ograniczony prawami innych chorych (np. kwestia kolejności udzielania świadczeń). Ponadto zarówno zawody prawnicze, jak i medyczne są kwalifikowane jako profesje zaufania publicznego oraz tzw. wolne zawody. Zawodom tym społeczeństwo przypisuje wymóg posiadania bardzo wysokich umiejętności fachowych, zwykle ukończenia wyższych studiów oraz odbycia dalszych szkoleń (aplikacja, specjalizacja) i właściwego pogłębiania wiedzy i umiejętności przez okres całej aktywności zawodowej, co podlega nawet obowiązkowi prawnemu

<sup>612</sup> M. Spiegel, *Lawyering and Client Decisionmaking: Informed Consent and the Legal Profession*, „University of Pennsylvania Law Review” 1979, Vol. 128, s. 41.

<sup>613</sup> Szerzej zob.: K. Bączyk-Rozwadowska, *Odpowiedzialność cywilna za szkody wyrządzone przy leczeniu*, Toruń 2007, *passim*; B.A. Koch, *Medical Liability in Europe. A Comparison of Selected Jurisdictions*, Berlin–Boston 2011, *passim*; H. Nys (red.), *Report on Medical Liability in Council of Europe Member States. A Comparative Study of the Legal and Factual Situation in Member States of The Council of Europe*, Strasbourg, 7 March 2005, CDCJ (2005) 3 rev1, protokół dostępu: <https://rm.coe.int/1680700281>, 10.10.2018 r.



i jest kontrolowane przez organy samorządu zawodowego danej grupy zawodowej<sup>614</sup>. Zawodom zaufania publicznego towarzyszy często pewien etos. Mają one bezpośredni wpływ na losy jednostek i społeczeństwa, służą ochronie podstawowych wartości społecznych, legitymują się swoistym powołaniem społecznym, nieograniczającym się li tylko do wytwarzania określonych przedmiotów<sup>615</sup>. Wśród cech wolnych zawodów wymienia się m.in. intelektualny charakter czynności, które się nań składają, konieczność posiadania wysokich kwalifikacji zawodowych (wiedzy i umiejętności praktycznych) oraz wymóg ciągłego ich podnoszenia. Kolejną wskazywaną cechą wolnego zawodu jest osobiste wykonywanie czynności zawodowych w warunkach niezależności (swobody). Zwraca się równocześnie uwagę, że ta swoboda współcześnie powinna być rozumiana bardziej jako niezależność intelektualna niż jako samodzielność ekonomiczno-finansowa lub niekontrolowana wolność wykonywania zawodu. Jako ostatnią wreszcie cechą wolnego zawodu wymienia się jego społeczne znaczenie, zwane czasem misją, która jest czymś znacznie ważniejszym niż zwykła społeczna użyteczność innych zawodów. W tym kontekście podkreśla się, że wprawdzie wolny zawód, tak jak każdy inny, jest wykonywany w celach zarobkowych, jednak nie powinien być nastawiony wyłącznie na zysk<sup>616</sup>. Lekarz jest wolny w wykonywaniu czynności zawodowych, ale w granicach wyznaczonych przez prawo, aktualny stan wiedzy medycznej oraz etyczne i deontologiczne zasady wykonywania zawodu. Pogodzenie wolności zawodu lekarza z wolnością wyboru dokonywanego przez pacjenta bywa w praktyce trudne. Dlatego wydaje się, że przeważającym elementem praktyki wykonywania profesji medyka powinno być zaufanie chorego do lekarza uzasadnione wiedzą, umiejętnościami, doświadczeniem lekarza i jego szacunkiem dla pacjenta.

To szczególne napięcie między autonomią pacjenta a paternalizmem lekarza stale znajduje wyraz w praktyce, w tym również w rozstrzygnięciach sądowych. Nacisk sędziów na wolność pacjenta nawet za cenę jego zdrowia budzi jednak pewien sprzeciw po stronie lekarzy. Dobrą ilustracją tego problemu jest np. wyrok w sprawie *Montgomery przeciwko Lanarkshire* z marca 2015 r.<sup>617</sup> wydany w Wielkiej Brytanii, o którym pisze się, że odwrócił wręcz ustaloną przez Izbę Lordów w latach 80. linię orzeczniczą. W kazusie tym pacjentka rodziła siłami natury, chociaż stwierdzono u niej dystocję (niewspółmierność szyjkową) szyjki macicy, czego konsekwencją było niedotlenienie płodu, które wywołało porażenie mózgowe u dziecka, co zresztą jest względnie częstym powikłaniem wymuszonego porodu naturalnego przy ograniczeniach anatomicznych kobiety albo większych wymiarach dziecka, albo też przedłużającym się porodzie. Sąd Najwyższy doszedł do wniosku, że nie lekarz powinien decydować o tym, co powiedzieć pacjentowi, a raczej

<sup>614</sup> P. Sarnecki, *Pojęcie zawodu zaufania publicznego (art. 17 ust. 1 Konstytucji) na przykładzie adwokatury*, [w:] L. Garlicki (red.), *Konstytucja, wybory, parlament. Studia ofiarowane Zdzisławowi Jaroszowi*, Warszawa 2000, s. 157.

<sup>615</sup> M. Michalik, *Spoleczne przesłanki, swoistość i funkcje etyki zawodowej*, [w:] A. Sarapata (red.), *Etyka...*, s. 11.

<sup>616</sup> M. Świącki, *Pojęcie wolnego zawodu lekarza*, „Gazeta Lekarska” 2001, nr 9, s. 11.

<sup>617</sup> *Montgomery v. Lanarkshire Health Board*, [2015] SC 11 [2015] 1 AC 1430.



pacjent ma prawo do wysłuchania wszystkiego, co chce wiedzieć. Innymi słowy model racjonalnego pacjenta został podany w wątpliwość. W badaniach przeprowadzonych po tym wyroku wśród lekarzy, studentów medycyny oraz prawników w Wielkiej Brytanii środowiska medyczne wyraźnie zaznaczyły obawę o wzrost pozwów medycznych i otwarcie służy dla firm specjalizujących się w reprezentowaniu pacjentów. Prawnicy zaś orzekli, że nowe spojrzenie sądu stanowi jedynie spóźniony nekrolog medycznego paternalizmu, a nie klamkę do jego śmierci („the belated obituary, not the death knell, of medical paternalism”)<sup>618</sup>. Ostatecznie należy wyprowadzić wniosek, że sama zasada świadomej zgody nie została radykalnie przebudowana. Podkreślono jedynie coraz bardziej aktywną pozycję pacjenta w procesie decydowania o sobie oraz większy nacisk na współpracę między leczącym a leczonym w procesie komunikowania się. W ten sposób konstrukcja świadomej zgody została wsparta trzecim, obok obiektywnej informacji ze strony lekarza i pewnego podstawowego (zracjonalizowanego) zakresu oczekiwań ze strony pacjenta co do zakresu i charakteru uświadomienia, filarem w postaci wzmożonej uwagi skupionej na psychologicznej kondycji chorego. Ten ostatni element, choć na pewno ważny, istotnie subiektywizuje proces porozumienia stron i nakłada na leczącego obowiązek odgadnięcia nie tylko poziomu percepcji pacjenta, ale też jego kondycji psychicznej. Paradoksalnie to z kolei budzi obawę o rzeczywistą nić porozumienia między obiema stronami relacji medycznej. Stosując bowiem prawnicze rozumowanie cywilistyczne *ultra posse nemo obligatur* (nikt nie jest zobowiązany do rzeczy niemożliwych), prawidłowo skonstruowane prawo nie wymaga od adresata norm czynienia niemożliwego. Generowanie zatem konfliktu między chęcią spełnienia obowiązku postępowania zgodnie z przyjętymi normami a rzeczywistością, która powoduje brak możliwości wywiązania się z obowiązku, z góry naraża na ryzyko niezadośćczynienia takiemu zobowiązaniu. Wydaje się jednak, że natura relacji lekarz – pacjent wraz z zasadą świadomej zgody nigdy nie będzie wolna od niedoskonałości i jednak w dużej mierze jest oparta na indywidualnych cechach medyka i chorego. Stąd model racjonalnego lekarza i racjonalnego pacjenta pozwalający ustalić pewien abstrakcyjny wzorzec postępowania nie wydaje się przestarzały ani nieadekwatny. Bardziej należałoby zwrócić uwagę na rozwijanie miękkich kompetencji lekarza w kierunku empatii i współczucia wobec pacjenta osadzonych na solidnym fundamencie wiedzy medycznej i umiejętności fachowych – czyli zrealizować ni mniej, ni więcej, tylko fuzję mędrca szkiełka z elementem emocji i uczuć, czyniącym z medycyny nie tylko naukę, ale aż sztukę.

Konstrukcja zawodu lekarza przedstawiona wyżej, wraz z cechami i przywilejami tej profesji, wyraźnie sprzyja pewnej dozie paternalizmu, podobnie jak kompozycja elementów zawodu prawnika. Kluczową kwestią zatem jest odpowiedzialność lekarza/prawnika za podejmowane wraz z pacjentem/klientem decyzje z poszanowaniem

<sup>618</sup> S.W. Chan, E. Tulloch, E.S. Cooper, *Montgomery and Informed Consent: Where Are We Now?*, „British Medical Journal” 2017, Vol. 357, s. 1-3.

poglądów, wartości, stanowiska klienta/pacjenta, ale ze świadomością, że powinnością profesjonalisty jest troska o dobro osoby, względem której wykonuje swoje czynności zawodowe. Zawsze więc dylematem będzie określenie zakresu „dobra pacjenta”. Można je bowiem obiektywizować i ujmować też subiektywnie. Z racjonalnego punktu widzenia słuszna wydaje się obiektywizacja, ale ze względu na mocno zarysowany czynnik humanistyczny nie jest całkowicie możliwe wyeliminowanie elementu subiektywnego. Jeżeli jest to tylko możliwe, powinno się dążyć do wspólnego ustalenia pojmowania przez pacjenta jego dobra i, biorąc pod uwagę ten wypracowany w drodze dialogu wzorzec, zaspokajając potrzeby i oczekiwania chorego w granicach aktualnej wiedzy medycznej, dostępnych metod i środków leczenia, obowiązujących lekarza reguł deontologicznych oraz ram wyznaczonych przepisami prawa. Ta jednak prawnicza formuła daje tylko wskazówkę, proces realizacji pozostawiając w rękach lekarza i pacjenta, co, jak pokazuje praktyka, wiąże się jednak z perturbacjami. Te zaś powodują, że między wzorcami a rzeczywistością zawsze powstaje pewna próżnia obciążona ryzykiem obejścia, a nawet złamania przyjętych reguł. Idąc tym tropem, nie byłoby jednak możliwe dokonanie żadnych pewnych ustaleń, stąd uzasadnione wydaje się przyjęcie, że, przy wszystkich szczególnościach relacji lekarz – pacjent oraz wyjątkowości profesji lekarskiej właściwym i możliwym do zastosowania modelem jest metoda konsensusu w granicach prawa i etyki medycznej, tak charakterystyczna, choć niełatwa w stosunkach prawa międzynarodowego pomiędzy jego podmiotami. Konieczność dialogu i porozumienia jest przedmiotem zainteresowania doktryny prawa i etyki medycznej oraz psychologii. Coraz większa liczba badań i publikacji na ten temat dowodzi wagi problemu. Autorzy podkreślają szczególnie, że efektywna komunikacja między lekarzem a pacjentem pełni centralną kliniczną funkcję w budowaniu relacji terapeutycznej między tymi stronami, która jest sercem i sztuką medycyny. Gwarantuje też wysoką jakość opieki medycznej<sup>619</sup>.

## 2.3. Zakres podmiotowy zgody

### 2.3.1. Zgoda własna

Jak zostało to już pokazane w pierwszym punkcie tego rozdziału, świadoma zgoda pacjenta jest warunkiem jakiegokolwiek interwencji medycznej wobec jego osoby. Oznacza to, że uprawnieniem pacjenta jest wyrażenie zgody na leczenie. Zasadniczo zgoda może być wyrażona w dowolny, aczkolwiek niebudzący wątpliwości sposób.

---

<sup>619</sup> Szerzej zob.: J. Fong Ha, N. Longnecker, *Doctor-Patient Communication: A Review*, „The Ochsner Journal” 2010, Vol. 10, s. 38-43; P. Ranjan, A. Kumari, A. Chakrawarty, *How can Doctors Improve their Communication Skills?*, „Journal of Clinical and Diagnostic Research” 2015, Vol. 9, No. 3, s. JE01-JE04; C. Charles, A. Gafn, *How to Improve Communication Between Doctors and Patients*, „British Medical Journal” 2000, Vol. 320, s. 1220; L.M.L. Ong, J.C.J.M. de Haes, A.M. Hoos, E.B. Lammes, *Doctor-Patient Communication: A Review of the Literature*, „Social Science & Medicine” 1995, Vol. 40, No. 7, s. 903-918; J.A. Hall, D. L. Roter, C. S. Rand, *Communication of Affect between Patient and Physician*, „Journal of Health and Social Behavior” 1981, Vol. 22, No. 1, s. 18-30; J. Barański, E. Waszyński, A. Steciwko, *Komunikowanie się lekarza z pacjentem*, Wrocław 2000.

W szczególnych przypadkach, takich jak operacja, eksperyment, badanie kliniczne, przeszczepy, wymagana jest pisemna forma zgody. Warto zauważyć, że jedna z delegacji podczas prac przygotowawczych do Konwencji biomedycznej wskazała, że relacja między lekarzem a pacjentem nie powinna być skonstruowana zbyt prawniczo (*too juridical*), ponieważ niemożliwe jest wymaganie dokumentu na każdą aktywność medyczną podejmowaną w codziennym uprawianiu medycyny (s. 25). Ten odruch pragmatyzmu nie wydaje się pozbawiony logiki i racjonalności. We współczesnej medycynie zauważalna jest tendencja do nadmiernego przywiązywania wagi do wypełniania licznych druków, która to czynność odciąża lekarza od jego pierwotnych obowiązków. Oczywiście dokumentacja medyczna musi być prowadzona ze względu na swoje liczne funkcje, np. informacyjną, dowodową, naukową, ale prawo powinno racjonalizować procedury jej tworzenia, stosowania i udostępniania. W przeciwnym razie forma weźmie górę nad treścią. Ten kierunek postępowania, szczególnie w medycynie, wydaje się ryzykowny.

Co do zasady zgoda wyrażana jest bezpośrednio przez samego zainteresowanego. Warunkiem skuteczności takiej zgody jest posiadanie przez pacjenta pełnej zdolności do czynności prawnych oraz kompetencji faktycznej do udzielenia zgody. Innymi słowy pacjent powinien legitymować się równocześnie kompetencją formalną, przez którą należy rozumieć pełną zdolność do czynności prawnych, oraz kompetencją materialną, która oznacza wystarczające zdolności poznawcze i emocjonalne, aby z rozeznaniem zgody takiej udzielić. W literaturze angielskojęzycznej kompetencja i zdolność określane są jako: *competence* i *capacity*. Można również spotkać się z określeniami: *competency*, *capability*, *decision making capacity*, *ability to provide consent*<sup>620</sup>. Nie w języku tkwi jednak sedno sprawy, tylko w prawnych granicach uznania zakresu podmiotowego i przedmiotowego kompetencji do wyrażenia świadomej zgody. Jeśli chodzi o przedmiot, jasne jest, że zgoda wymagana jest dla każdej (jakiegokolwiek) interwencji medycznej. W odniesieniu do podmiotu pełną kompetencję ma osoba pełnoletnia, której nie ograniczono w żaden formalny sposób zdolności do działania o znaczeniu prawnym i która jest w stanie z rozeznaniem wypowiedzieć się w swojej sprawie. Ocena obu tych czynników spoczywa na lekarzu, rodząc istotną odpowiedzialność po stronie wykonawcy świadczenia medycznego. Wątek ten można by rozwijać oczywiście w nieskończoność, przyjmując za właściwą ocenę metodą *case-by-case* każdego indywidualnego przypadku. W celu uogólnienia obowiązku lekarza i uprawnień pacjenta wydaje się jednak zasadne przyjęcie ustalenia dokonanego w tzw. *landmark case* amerykańskiej judykatury. W orzeczeniu Schloendorff z 1914 r. zostało wyjaśnione, że: „każda dorosła osoba w pełni władz umysłowych ma prawo do decydowania, co będzie uczynione z jej ciałem” („every human being of adult years and sound mind has a right to determine what shall be done with his

<sup>620</sup> Szerzej zob.: J. Zawila-Niedźwiecki, *O pojęciu kompetencji w podejmowaniu decyzji terapeutycznych*, „Etyka” 2015, nr 51, s. 67-83; P. Bielby, *The Conflation of Competence and Capacity in English Medical Law: A Philosophical Critique*, „Medicine, Health Care and Philosophy” 2005, Vol. 8, No. 3, s. 357-369.

own body”). Ta konstatacja pozostaje aktualna do dzisiaj zarówno na poziomie prawa krajowego, jak i prawa międzynarodowego. Potwierdza to wyraźnie konstrukcja przyjęta w Konwencji biomedycznej. Artykuł 5 opisuje ogólne warunki świadomej zgody, zaś art. 6 odnosi się do osób niezdolnych do wyrażenia zgody, co, zgodnie z raportem wyjaśniającym, należy rozumieć w ten sposób, że obejmuje on przypadki wynikające z wieku (małoletni) oraz niezdolności mentalnej<sup>621</sup>. W ten sposób mamy dwie grupy pacjentów: zdolnych do wyrażenia samodzielnej (własnej) zgody oraz niezdolnych do takiego działania. Szczegółowe kompetencje do określenia warunków ważności zgody na podstawie tego ogólnego podziału przekierowane są na państwa. Na poziomie międzynarodowym ustalona została zasada o ogólnej konstrukcji, mająca również swoją postać normatywną. Jednak sposób jej realizacji co do szczegółów leży w zakresie kompetencji poszczególnych państw.

W związku z rozwojem nauk biologicznych, biotechnologicznych i medycznych pojawia się pewna wątpliwość w zakresie ustalenia przez lekarza kompetencji faktycznej pacjenta do wyrażenia zgody. W ostatnich latach odkryto genetyczne podłoże zachorowalności na depresję i inne zaburzenia psychiczne z jednej strony<sup>622</sup> i 124 różne warianty genów mogących sprzyjać większej podatności na podjęcie przez jednostkę nawet poważnego ryzyka (te ostatnie badania przeprowadzono na materiale genetycznym miliona ludzi pochodzenia europejskiego) z drugiej<sup>623</sup>. Te ustalenia, choć jeszcze w fazie badań, pokazują, że zachowanie ludzkie może być, poza całą dotychczas znaną gamą czynników, uwarunkowane też elementami pozostającymi poza kontrolą ludzkiego umysłu i woli, a wynikającymi po prostu ze struktury genetycznej danego organizmu. Tego rodzaju odkrycie wiąże się z powstaniem dylematu możliwości obiektywnej i rzetelnej oceny zdolności pacjenta do podejmowania racjonalnych decyzji medycznych. Przy wątpliwościach co do poczytalności pacjenta z zaburzeniami psychicznymi, jak można się przekonać w cytowanej już sprawie *Haas*, ETPCz podzielił stanowisko lekarzy o braku pewności co do zdolności zainteresowanej osoby do rozeznania swojej sytuacji i skutków decyzji, jeśli zdiagnozowano u niej chorobę psychiczną (w tym przypadku chorobę afektywną dwubiegunową). Tym bardziej niepokój budzi hipotetyczny nawet przypadek orzekania lekarza o zdolności pacjenta do decydowania o sobie, jeśli choroba w nim jeszcze drzemie i nie jest ujawniona, a genetycznie jest już zdeterminowana albo możliwa z dużym prawdopodobieństwem. Oczywiście tego rodzaju dylemat można wyciszyć

<sup>621</sup> *Explanatory Report to Oviedo Convention...*, par. 41.

<sup>622</sup> Szerzej zob.: J. Flint, K.S. Kendler, *The Genetics of Major Depression*, „Neuron” 2014, Vol. 81, s. 484-503; G.Y. Zheleznyakova, H. Cao, H.B. Schiöth, *BDNF DNA Methylation Changes as a Biomarker of Psychiatric Disorders: Literature Review and Open Access Database Analysis*, „Behavioral and Brain Functions” 2016, Vol. 12, Art. 17, s. 11-14.

<sup>623</sup> R. Karlsson Linnér, P. Biroli, J.P. Beauchamp, *Genome-wide Association Analyses of Risk Tolerance and Risky Behaviors in Over 1 Million Individuals Identify Hundreds of Loci and Shared Genetic Influences*, „Nature Genetics” 2019, protokół dostępu do streszczenia: <https://www.nature.com/articles/s41588-018-0309-3>, 21.01.2019.

prostym założeniem, że nie należy kierować się strachem przed stwierdzeniem jakiejś choroby, gdy ona jeszcze się nie objawiła, bo przy takim podejściu żaden lekarz nigdy nie mógłby wypowiedzieć się z pełnym przekonaniem i odpowiedzialnością o stanie zdrowia pacjenta, który, jako definicyjnie i strukturalnie dynamiczny, ocenia się na dany moment. Warto jednak śledzić ustalenia nauki w tym zakresie, szczególnie, że odkrycia neurobiologów idą też w kierunku związku między pewnymi czynnikami występującymi w organizmie ludzkim a skłonnością do zachowań samobójczych<sup>624</sup>. W odniesieniu do podejmowania decyzji o wspomagającym samobójstwie lub eutanazji rzecz staje się poważna. Angażuje zarówno pacjenta, jak i lekarza oraz może mieć skutki nie tylko w sferze etyki, ale też i prawa. W takich okolicznościach napięcie między autonomią chorego i medyka staje się szczególnie aktualne i niewydumane.

### 2.3.2. Zgoda zastępcza

Dla kategorii osób określanej w doktrynie i prawie jako *vulnerable persons* (osoby szczególnie podatne na wykorzystanie)<sup>625</sup> albo, bardziej neutralnie, *individulas unable to consent* (osoby niezdolne do wyrażenia zgody)<sup>626</sup>, przewidziane zostało rozwiązanie w postaci zgody zastępczej. Pojęcie to oznacza wyrażenie zgody na interwencję medyczną wobec osoby zakwalifikowanej jako niezdolna do wyrażenia zgody przez jej przedstawiciela prawnego. Konstrukcja ta uzasadniana jest koniecznością działania w imieniu takiej osoby dla jej dobra (ochrony życia i zdrowia) z równoczesnym poszanowaniem jej autonomii. Dobro oceniane jest w takim przypadku przez osoby trzecie, a autonomia jednostki ma charakter konstrukcji teoretycznej, realizowanej działaniem podmiotu upoważnionego, od którego dobrej woli zależy uwzględnienie rzeczywistych poglądów zainteresowanego.

Z punktu widzenia praw pacjenta, szczególnie jego prawa do samostanowienia, przyjęcie rozwiązania zastępstwa w wykonywaniu tych uprawnień jest, co do zasady, słusznym posunięciem. Stanowi konstrukt prawny zaczerpnięty z prawa cywilnego. W praktyce jednak należy zauważyć, że choć służy on ochronie pacjenta, to równocześnie *a priori* nie realizuje jego autonomii. Wydaje się bowiem, że prawo do samostanowienia, jako prawo osobiste, definiowane jako niezbywalne uprawnienie dotyczące integralności fizycznej i psychicznej danej osoby, nie może być przenoszone na osobę trzecią. Stąd zgoda zastępcza chroni dobro pacjenta zastępowanego rozumiane jako jego dobrostan fizyczny i psychiczny w ujęciu medycznym, nie zaś jego jestestwo w znaczeniu decydowania o swoim losie.

<sup>624</sup> K. Furczyk, B. Schutova, T.M. Michel, J. Thome, A. Büttner, *The Neurobiology of Suicide – A Review of post-mortem Studies*, „Journal of Molecular Psychiatry” 2013, Vol. 1, Art. 2, s. 1-22; F.W. Lung, D.S. Tzeng, M.F. Huang, M.B. Lee, *Association of the MAOA promoter uVNTR polymorphism with suicide attempts in patients with major depressive disorder*, „BMC Medical Genetics” 2011, Vol. 12, Art. 74, s. 1-11.

<sup>625</sup> Zob. np. Deklaracja helsińska, par. 19-20, wytyczne CIOMS, wytyczna 15.

<sup>626</sup> Zob. np. Konwencja biomedyczna, art. 6 i 17.

Istotnym czynnikiem ochrony dobra/interesu osoby niezdolnej do wyrażenia zgody jest też nakaz wdrażania wobec niej tylko takiego rodzaju interwencji medycznej, która niesie bezpośrednią korzyść dla tego chorego.

Pewnym instrumentem zmierzającym do jak najbardziej pełnego odtworzenia woli i przekonań pacjenta, który nie jest zdolny do wyrażenia samodzielnej zgody, jest włączenie zainteresowanej osoby w proces wyrażania świadomej zgody. Bardzo wyraźnie tę możliwość wskazuje Konwencja biomedyczna, przewidując w art. 6 ust. 2 zd. 2 obowiązek uwzględnienia stanowiska małoletniego odpowiednio do jego wieku i stopnia dojrzałości i w ust. 3 zd. 2 tego samego artykułu obowiązek umożliwienia osobie dorosłej niezdolnej do wyrażenia zgody udziału w podejmowaniu decyzji. Warto zauważyć, co również wypunktowano w raporcie wyjaśniającym do Konwencji biomedycznej, że w odniesieniu do małoletnich tego typu rozwiązanie jest spójne z art. 12 Konwencji o prawach dziecka, który zobowiązuje państwa-strony do zapewnienia „dziecku, które jest zdolne do kształtowania swych własnych poglądów, prawa do swobodnego wyrażania własnych poglądów we wszystkich sprawach dotyczących dziecka, przyjmując je z należytą wagą, stosownie do wieku oraz dojrzałości dziecka [...]”, opatrując to uprawnienie nakazem zapewnienia w przepisach krajowych: „możliwości wypowiedania się w każdym postępowaniu sądowym i administracyjnym dotyczącym dziecka, bezpośrednio lub za pośrednictwem przedstawiciela bądź odpowiedniego organu [...]”<sup>627</sup>.

Zgoda zastępcza realizowana jest w formie przeniesienia kompetencji decyzyjnej z pacjenta na jego przedstawiciela prawnego. Skutkiem takiego rozwiązania jest obowiązek lekarza informowania reprezentanta prawnego chorego według tych samych standardów, jakie obowiązują w procedurze uzyskiwania zgody własnej. Informacja musi być zatem przystępna, wyczerpująca, zrozumiała i uwzględniająca możliwość dialogu z lekarzem, prowadzącego do wyjaśnienia wszelkich wątpliwości, jakie zrodziły się w związku z sytuacją zdrowotną pacjenta. Zgodnie z założeniem respektowania prawa do samostanowienia pacjenta informacja powinna być też skierowana do samego zainteresowanego, mimo że to nie on jest stroną prawną w procesie uzyskiwania zgody. Ze względu jednak na podmiotowość osoby ludzkiej, jej godność oraz zakaz poniżającego traktowania kogokolwiek uwzględnienie poglądów pacjenta, czy to małoletniego, czy ubezwłasnowolnionego, należy interpretować nie tylko jako dobrą praktykę, ale zdecydowanie jako wymóg realizujący nakaz poszanowania prawa do samostanowienia każdej jednostki. W raporcie wyjaśniającym do konwencji można nawet wyczytać, że zgoda małoletniego powinna być konieczna albo co najmniej wystarczająca dla legalizacji interwencji (par. 45). W sytuacji zaś braku zgodności stanowisk pacjenta i jego reprezentanta prawnego jedynym dopuszczalnym prawnie rozwiązaniem jest przekazanie sprawy do rozstrzygnięcia sądowi.

---

<sup>627</sup> Konwencja o prawach dziecka przyjęta przez Zgromadzenie Ogólne Narodów Zjednoczonych dnia 20 listopada 1989 r., Dz. U. z 1991 r. Nr 120, poz. 526.



Na poziomie prawa krajowego bardzo dobrym przykładem rozwiązania prawnego dotyczącego zgody pacjenta jest brytyjski Mental Capacity Act z 2005 r. wraz z przewodnikiem stosowania go w praktyce przygotowanym na zlecenie Departamentu Zdrowia w celu wsparcia procesu implementacji wyżej wspomnianego prawa<sup>628</sup>. Istotnym elementem tych wskazówek jest analiza znaczenia terminu „dobro pacjenta” (*best interests*). Oczywiście chodzi o zobiektywizowanie interesu pacjenta w ten sposób, aby podjęta decyzja w najwyższym stopniu realizowała jego dobro. Co nie jest trudne do nazwania, jest skomplikowane do wykonania w praktyce. Stąd wskazówki zawierają „checklistę” zagadnień, które należy rozważyć przed podjęciem decyzji w imieniu osoby niezdolnej do samodzielności. Pytania te obejmują następujące kwestie: wiek pacjenta, wrażenie dotyczące jego stanu, zbadanie, czy zainteresowany przynajmniej czasowo nie wykazuje potencjału do wypowiedzania się w swoich sprawach, zrekonstruowanie życzeń pacjenta, możliwie jak najdalej idące włączenie chorego w proces decyzyjny, sprawdzenie światopoglądu i systemu wartości pacjenta, zbadanie istnienia ewentualnych pełnomocnictw pacjenta przekazanych innym osobom lub prawnikom. Rzetelne odniesienie się przez decydującego do wszystkich tych wskazań powinno zapewnić, że autonomia pacjenta będzie poszanowana.

Wyrażenie zgody na interwencję medyczną w zastępstwie pacjenta wywołuje niekiedy bardzo trudne emocje i stawia zarówno lekarza, jak i przedstawiciela prawnego chorego przed wyzwaniem prawnymi i moralnymi. Dzieje się tak zwłaszcza wtedy, gdy kontrowersyjna jest sama terapia czy sposób postępowania wobec pacjenta. W niestandardowych przypadkach trudność powoduje bowiem zdefiniowanie dobra pacjenta i jego rzeczywistych potrzeb. Waznieniu podlega też czasem interes chorego wobec interesu jego przedstawiciela. Przykładem takiego rodzaju dylematu może być kazus Ashley<sup>629</sup>. Dziewczynka w 2004 r. w amerykańskim szpitalu w Seattle została poddana nadzwyczajnej (niezwyczajnej) terapii obejmującej trzy zabiegi chirurgiczne – histerektomię, mastektomię i appendektomię (odpowiednio: usunięcie macicy, odjęcie piersi, wycięcie wyrostka robaczkowego) – oraz leczenie hormonalne polegające na kilkuletnim aplikowaniu estrogeny w celu zahamowania jej wzrostu. Wszystkie te działania zostały przeprowadzone przez lekarzy za zgodą rodziców dziecka, a nawet na skutek ich prośby. Dziewczynka chorowała na encefalopatię statyczną, co spowodowało zatrzymanie jej rozwoju mentalnego i motorycznego na poziomie trzymiesięcznego dziecka. Ashley nie była w stanie chodzić, samodzielnie siedzieć, samodzielnie podnosić i utrzymywać głowy czy zmieniać pozycji.

<sup>628</sup> T. Joyce (red.), *Best Interests Guidance on Determining the Best Interests of Adults Who Lack the Capacity to Make a Decision (or Decisions) for Themselves [England and Wales]*, a report published by the Professional Practice Board of the British Psychological Society. This guidance was funded by the Department of Health under the programme for developing materials to support the implementation of the Mental Capacity Act 2005, protokół dostępu: [https://www1.bps.org.uk/system/files/Public%20files/Policy/rep\\_67\\_best\\_interests\\_web.pdf](https://www1.bps.org.uk/system/files/Public%20files/Policy/rep_67_best_interests_web.pdf), 5.09.2018 r.

<sup>629</sup> Szerzej zob.: M. Liao, J. Savulescu, M. Sheehan, *The Ashley Treatment: Best Interests, Convenience, and Parental Decision Making*, „Hastings Center Report” 2007, Vol. 37, No. 2, s. 16-20.

Nie mówiła. Karmiono ją za pomocą sondy. Zgodnie z aktualną wiedzą medyczną choroba, która dotknęła dziecko, nie była (i wciąż nie jest) uleczalna. Nie było też szans na poprawę jej stanu. W tej sytuacji, podpierając się argumentami związanymi z trudnościami w opiece nad dziewczynką (waga i wzrost utrudniające podnoszenie i przenoszenie), koniecznością zapobieżenia infekcjom i odleżynom, chęcią uchronienia jej przed dyskomfortem związanym z dojrzewaniem (menstruacja i higiena) i obawa przed potencjalnym wykorzystaniem seksualnym, a nawet ciążą, a także chęcią wyeliminowania ryzyka zachorowania na raka piersi (czynniki genetyczne), zapalenia wyrostka robaczkowego (brak komunikacji z chorą) i zwyrodnień kręgosłupa, lekarze wraz z rodzicami zdecydowali się na opisane wyżej interwencje<sup>630</sup>.

Kluczową kwestią w przywołanym stanie faktycznym była ocena zakresu i znaczenia dobra pacjenta. Jak wynika z podjętej decyzji medycznej, interes Ashley został zdefiniowany w kierunku zmniejszenia jej fizycznych cierpień. Konstatacja ta budzi poważne wątpliwości, chociażby z tytułu konieczności zadania cierpienia (ból i dyskomfortu) pierwotnie dla wtórnego efektu ostatecznego. Równocześnie natomiast w jakimś stopniu zabezpieczono i zrealizowano interes opiekunów, doprowadzając do realizacji oczekiwanego przez nich celu w postaci ułatwień w opiece nad córką. Drugim zaś, również ważnym, dylematem było wkroczenie w sferę autonomii lekarza.

### 2.3.3. Zgoda równoległa (kumulatywna)

Trzecim rodzajem zgody na interwencję medyczną jest zgoda równoległa (kumulatywna). Polega ona na wyrażeniu stanowisk dwu podmiotów: małoletniego, który ukończył określony przez ustawodawcę wiek (np. w Polsce 16 rok życia), oraz jego przedstawiciela ustawowego. Dopuszczalność interwencji medycznej jest w takiej konfiguracji uzależniona od złożenia oświadczenia woli przez oba uprawnione podmioty. Prawo międzynarodowe nie reguluje szczegółowo zgody równoległej, choć, jak wynika to już z rozważań przedstawionych w punkcie 2.3.1., stanowisko małoletniego powinno być brane pod uwagę i wzrastać wraz ze stopniem jego rozwoju: wiekiem i stopniem dojrzałości. Rolą ustawodawcy krajowego jest wprowadzenie przepisów wdrażających tę ogólną dyrektywę. Może być ona realizowana zarówno w formie zgody zastępczej, ale poprzedzonej informacją skierowaną do pacjenta małoletniego czy pacjenta pełnoletniego, ale niezdolnego do wyrażenia samodzielnej zgody (z powodów prawnych i powodów faktycznych), jak i zgody kumulatywnej. Zgoda równoległa wydaje się w większym stopniu uwzględniać stanowisko pacjenta i w szerszym zakresie chronić jego autonomię. Sprzeciw bowiem takiego pacjenta blokuje interwencję medyczną i może być przełamany wyłącznie przez sąd w drodze obiektywnej oceny jego dobra/interesu.

<sup>630</sup> W. Orski, *Granice ingerencji w ludzkie ciało...*, s. 215-217.

### 3. Prawo do odmowy zgody

Każdy pacjent ma prawo do odmowy wyrażenia zgody na interwencję medyczną. Zgodę wyrażoną zaś może wycofać. Cofnięcie zgody w Kodeksie norymberskim uzasadniane było stanem fizycznym i psychicznym pacjenta uniemożliwiającym kontynuację udziału w badaniu. Konwencja biomedyczna gwarantuje pacjentowi możliwość swobodnego wycofania zgody w każdej chwili (art. 5 zd. 3). Motywem takiej konstrukcji, jak to wytłumaczono w raporcie wyjaśniającym do konwencji, jest wolność zgody (*freedom of consent*)<sup>631</sup>. W trakcie prac przygotowawczych tego traktatu wnoszono nawet o ograniczenie wycofania zgody przez wprowadzenie określenia „w rozsądnym czasie” (*at any reasonable time*) w miejsce „w każdym czasie” (*at any time*), ale propozycja ta nie znalazła uznania, co tłumaczono potrzebą podkreślenia, że pacjent zachowuje prawo wyboru przez cały czas przebiegu interwencji medycznej<sup>632</sup>. Oczywiście pacjent, podejmując stosowną decyzję, musi mieć pełną świadomość jej konsekwencji, o których lekarz musi go uprzedzić. Biorąc zaś pod uwagę system opieki zdrowotnej, skutki wycofania zgody mogą dotyczyć nie tylko życia i zdrowia pacjenta, ale też np. przesunięcia go w kolejce do określonego świadczenia i przepadnięcia możliwości uzyskania świadczenia w konkretnym ośrodku. Ze względu na stan pacjenta i stopień zaawansowania danej interwencji medycznej może też zdarzyć się sytuacja, w której lekarz uzna, że jej przerwanie na skutek wycofania zgody pacjenta stanowi tak poważne zagrożenie dla jego życia i zdrowia, że nie jest w tych okolicznościach możliwe. Ograniczenie to wynika z obowiązku poszanowania standardów wykonywania zawodu lekarza oraz reguł postępowania (art. 4 konwencji), obligujących go przede wszystkim do działania w ramach aktualnej wiedzy medycznej, należytej staranności i reguł deontologicznych. Uniknięcie zatem poważnych niekorzystnych skutków przerwania już rozpoczętego leczenia może usprawiedliwiać nieuwzględnienie decyzji pacjenta o przerwaniu interwencji. Rzecz jasna jako wyjątek taka sytuacja musi być racjonalnie usprawiedliwiona. Przykładem może być kontynuowanie operacji (w sytuacji możliwości kontaktu z pacjentem, np. w znieczuleniu miejscowym) mimo intencji ze strony pacjenta wycofania swojej zgody, jeśli lekarz uzna, że ryzyko przerwania zabiegu jest zbyt poważne i istotnie naraża życie i zdrowie chorego. Ocena dokonana przez lekarza na podstawie aktualnej wiedzy medycznej, doświadczenie zawodowe i rzetelność profesjonalisty w konkretnych okolicznościach przeważa tutaj nad autonomią pacjenta. Co więcej, o ile pacjent ma negatywne prawo odmowy zgody na leczenie, o tyle w sposób pozytywny nie może żądać danej interwencji, jeżeli nie jest ona uzasadniona medycznie<sup>633</sup>. W ten sposób również chroniona jest autonomia zawodowa lekarza. Trudno bowiem byłoby uznać, że wola pacjenta przeważa nad wiedzą medyczną

<sup>631</sup> Raport wyjaśniający do Konwencji biomedycznej, par. 38.

<sup>632</sup> *Preparatory Work on the Convention...*, s. 25.

<sup>633</sup> J. Herring, J. Wall, *The Nature and Significance of the Right to Bodily Integrity*, „Cambridge Law Journal” 2017, Vol. 76, No. 3, s. 566-588.

w przypadku terapii „na życzenie” polegającej chociażby na wymuszeniu zabiegu o charakterze kosmetycznym sprzecznego z wiedzą medyczną i zupełnie zbędnego albo zbyt głęboko interweniującego w wygląd pacjenta wbrew racjonalnym przesłankom. Medycynie znana jest kategoria chorobowa polegająca na odrzuceniu przez chorego pewnych elementów jego ciała, np. kończyny – apotemnophilia<sup>634</sup>. Opisane są nawet konkretne przypadki takich schorzeń, w których zdarzyło się lekarzom dokonać amputacji oczywiście zbędnej z „fizycznego” punktu widzenia, natomiast pożądaną przez pacjenta i uzasadnianą jego kondycją psychiczną<sup>635</sup>.

Prawo do odrzucenia lub przerwania medycznej interwencji przewidziane zostało też w Deklaracji w sprawie promocji praw pacjenta w Europie. Ujęcie tego uprawnienia nie odbiega od przyjętego w Konwencji z Oviedo. Pacjent ma prawo odrzucić lub zastopować interwencje medyczną, ale wyłącznie, jeśli jest w pełni świadomy implikacji takiej decyzji. Uzyskanie tego rodzaju stanu warunkowane jest szczegółowym i uważnym (*carefull*) poinformowaniem pacjenta o ewentualnych konsekwencjach (pkt 3.2). Wymóg uważności (który można by prawniczo kwalifikować jako należyta staranność) należy rozumieć jako obowiązek lekarza pochylecia się nad pacjentem i jego problemem w postaci rozmowy z zainteresowanym wyczerpująco odnoszącej się do problemu. Takie ujęcie sprzyja wnioskowaniu, że przy słusznym szacunku dla autonomii pacjenta pierwiastek paternalistycznej postawy lekarza uwzględniony jest w niektórych przypadkach na poziomie rozwiązań prawnych (zarówno *hard law*, jak i *soft law*) i uzasadniony dobrem pacjenta. Chroni też autonomię lekarza, nie narażając na szwank jego medycznej reputacji i uwzględniając również prawo lekarza do bycia dobrym fachowcem.

Z kolei w Powszechnej deklaracji w sprawie bioetyki i praw człowieka prawo do wycofania zgody w każdym czasie i z dowolnej przyczyny opatrzone jest wymogiem niewstawiania takiej osoby w niekorzystnej sytuacji bądź powodowania jakichkolwiek niedogodności po jej stronie. Takie rozwiązanie mocno i wyraźnie chroni autonomię pacjenta, nie wykluczając równocześnie prawa lekarza do kontynuowania interwencji w sytuacji, gdy jej przerwanie istotnie zagraża życiu i zdrowiu pacjenta. Przyjęte rozwiązanie wydaje się realizować postulat niezbędnego, uzasadnionego, racjonalnego i proporcjonalnego oraz przewidzianego w prawie (w sposób konkretny raczej na poziomie krajowym) uzasadnienia dla ograniczania praw i wolności człowieka. Spełnia zatem warunki limitacji praw jednostki przewidziane w międzynarodowym prawie praw człowieka oraz wypracowane w orzecznictwie, ze szczególnym uwzględnieniem praktyki ETPCz.

Pewnym konstruktem nawiązującym do prawa pacjenta do odmowy informacji jest prawo pacjenta do niewiedzy, przy czym nie jest ono rozpatrywane tylko, jak o tym mowa w pkt 2.2, jako odmowa przyjęcia informacji o swoim stanie zdrowia, ale też jako

<sup>634</sup> Szerzej zob.: A. Sedda, G. Bottini, *Apotemnophilia, Body Integrity Identity Disorder or Xenomelia? Psychiatric and Neurologic Etiologies Face Each Other*, „Neuropsychiatric Disease and Treatment” 2014, Vol. 10, s. 1255-1265.

<sup>635</sup> W. Orski, *Granice ingerencji w ludzkie ciało*, [w:] J. Różyńska, W. Chańska, *op. cit.*, s. 207-219.

pewien dystans do wiedzy związanej z informacjami zakodowanymi w naszym DNA. Graeme Laurie np. postrzega je jako inwersję prawa do informacji, w dodatku nielogiczną i niezgodną z „samoautorstwem” (*self-ownership*). Samoautorstwo, zgodnie z koncepcją autora tego pojęcia Roberta Kegan, oznacza ideologię, wewnętrzną tożsamość osoby, która może koordynować, łączyć, działać lub wymyślać wartości, przekonania, uogólnienia, ideały, abstrakcje, lojalność interpersonalną i intrapersonalną<sup>636</sup>. W jakimś stopniu idea samoautorstwa przenika się z imperatywem kategorycznym Kanta, który prowokuje do postępowania zgodnego z założeniem samokreowania zasad moralnych, choć oczywiście w pewnej dyscyplinie polegającej na uwzględnieniu praw osób trzecich. Kluczem jest integralność generowanych i wyznawanych wartości z zachowaniem się ich autora i realizatora.

Prawo do niewiedzy w kontekście poznania genomu ludzkiego i możliwości poznania indywidualnych, ale też i rodzinnych obciążeń genetycznych łączone jest z prawem do prywatności. Stąd podnosi się, że konstruowanie „prawa do niewiedzy” nie jest konieczne, ponieważ wystarczy powołanie się na ochronę prawa do prywatności<sup>637</sup>. Nadto autonomia pacjenta nie powinna być przeceniana w kontekście tego nowego prawa do niewiedzy, szczególnie w kontekście genetyki. Benjamin Berkman w stosunkowo obszernym artykule przekonuje, że prawo do niewiedzy powinno być obalone, z pewnymi tylko wyjątkami obejmującymi pacjentów chorych terminalnie, osoby zaawansowane wiekowo oraz osoby odrzucające leczenie ze względów konfesyjnych. Jego argumentacja zasadza się na rozbudowanych założeniach, z których wiodące są dwa. Po pierwsze filozoficzna podstawa prawa do niewiedzy wydaje się niepewna i podatna na szereg wyzwań. Po drugie analiza prawna nie może prowadzić do wniosku, że psychologiczna integralność wyraźnie zasługuje na ten sam rodzaj ochrony, co integralność cielesna<sup>638</sup>. Wydaje się, że ostatnia teza przywołanego autora wiąże się z ryzykiem zaburzeń psychicznych i ich ewentualnego wpływu na proces decyzyjny. Z kolei jednak Rogert Brownsword i Jeff Hale, stosując parabolę bardzo wąsko zarysowanego wyboru w przypadku Amiszów żyjących poza światem i z kolei pełnego uczestniczenia w tzw. genoświecie, zwracają uwagę, że problem prawa do niewiedzy, nawet jeśli jest ono nieuchwytnie, powinien być przedmiotem debaty bioetycznej<sup>639</sup>.

Trudno zająć jednoznaczne stanowisko w tej dyskusji, szczególnie wobec nowych możliwości, jakie otwiera przed jednostką wiedza genetyczna wraz z możliwościami

---

<sup>636</sup> G. Laurie, *Recognizing the Right Not to Know: Conceptual, Professional, and Legal Implications*, „Journal of Law, Medicine & Ethics” 2014, No. 42(1), s. 53-63. Szerzej zob.: R. Kegan, *In Over Our Heads. The Mental Demands of Modern Life*, Cambridge 1998, *passim*.

<sup>637</sup> Tak np. G. Laurie, *op. cit.*

<sup>638</sup> B.E. Berkman, *Refuting the Right Not to Know*, „Journal of Health Care Law & Policy” 2017, Vol. 19, Issue 1, s. 1-72.

<sup>639</sup> R. Brownsword, J. Hale, *The Right to Know and the Right Not to Know Revisited: Part One*, „Asian Bioethics Review” 2017, Vol. 9, s. 3-18.

ingerencji w ludzki genom, także prozdrowotnych<sup>640</sup>. Jeśli jednak przyjąć konsekwentnie, że fundamentem międzynarodowego prawa biomedycznego jest ludzka godność, to założenie to wraz z filozofią moralną Kanta dają jasną wskazówkę w kierunku szacunku dla decyzji jednostki w sprawie ograniczenia wiedzy medycznej o nim samym i jego zdrowiu oraz chorobie, opartej na prawie do prywatności oraz akceptacji wykorzystania ewentualnej wiedzy wyłącznie w celach terapeutycznych.

#### 4. Dopuszczalność interwencji medycznej bez zgody pacjenta

Za wyjątek od zasady świadomej zgody pacjenta na każdą interwencję medyczną należy uznać odstępstwo w postaci leczenia bez zgody zainteresowanego. Prawo jest w tym aspekcie precyzyjne i wąskie. Konwencja biomedyczna dopuszcza możliwość dokonania interwencji medycznej bez wymaganej zgody wyłącznie w reżimie spełnienia trzech warunków: zaistnienia nagłej sytuacji, braku możliwości uzyskania zgody pacjenta lub autoryzacji przedstawiciela prawnego zainteresowanego oraz niezbędności interwencji z punktu widzenia korzyści zdrowotnych danej osoby (art. 8). W raporcie wyjaśniającym można wyczytać, że sytuacja przewidziana w art. 8 dotyczy osób niezdolnych do wyrażenia zgody zarówno w aspekcie *de iure*, jak i *de facto*. W praktyce przypadek taki może zajść w sytuacji zapadnięcia pacjenta w śpiączkę (niemożność faktyczna) czy braku możliwości skontaktowania się z przedstawicielem prawnym osoby ubezwłasnowolnionej albo małoletniej (niemożność prawna). Istotnym obwarowaniem postępowania bez zgody jest niezbędna i bezpośrednia natychmiastowa korzyść dla pacjenta, choć nieograniczona wyłącznie do interwencji nakierowanych na ratowanie życia. Takie ujęcie implikuje przekierowanie procesu decyzyjnego na lekarza, co uzasadnione jest jego wiedzą medyczną i doświadczeniem zawodowym. Odpowiedzialność lekarza w tego typu sytuacjach będzie zatem polegała na umiejętności podjęcia szybkiej i adekwatnej do potrzeb pacjenta decyzji, którą będzie on mógł i potrafił uzasadnić dobrem pacjenta, ale w wąskim ujęciu, ograniczającym się do takich czynników, jak: niezbędność, konieczność, proporcjonalność zastosowanej metody działania. Konstrukcja taka nie wydaje się naruszać autonomii pacjenta, skoro ze względów prawnych lub faktycznych i tak nie może on podejmować decyzji w swojej sprawie. Zgodnie zaś z powszechnie akceptowaną hierarchią praw człowieka ochronie podlega jego życie i, w pewnym stopniu, zdrowie, jako wartość pozostająca w bliskiej i oczywistej relacji z życiem, ale też traktowana oddzielnie w kontekście jakości życia. Równocześnie też uwzględniona została sytuacja lekarza, którego podstawowym obowiązkiem jest ratowanie życia i zdrowia ludzkiego.

Ten kierunek regulacji potwierdza też Deklaracja w sprawie promocji praw pacjenta w Europie, przewidując, że w sytuacji nagłej zgoda pacjenta może być traktowana

---

<sup>640</sup> Szerzej zob.: M. Soniewicka, *Selekcja genetyczna w prokreacji medycznie wspomaganiej. Etyczne i prawne kryteria*, Warszawa 2018, *passim*.



jako domniemana, chyba że oczywiste jest, na podstawie wcześniej wyrażonej woli, że pacjent w takich okolicznościach odrzuciłby zgodę (pkt 3.3). W odniesieniu zaś do pozycji osób reprezentowanych prawnie nagłość sytuacji i niemożliwość uzyskania zgody w danym momencie usprawiedliwiają przeprowadzenie interwencji. Zasadniczo zatem to lekarz podejmuje decyzję co do działania bądź zaniechania wobec pacjenta w takim szczególnym przypadku. Pewną komplikacją jest nakaz respektowania życzeń pacjenta, uwzględniony zarówno w Konwencji z Oviedo, jak i wspomnianej tu deklaracji, który w znaczącym stopniu uwzględnia autonomię pacjenta, ale nie precyzuje metod jej egzekwowania, ten zakres regulacji przekazując do właściwości państw.

Jak zauważa Marcin Syska<sup>641</sup>, i co widoczne jest też w dyskusji doktrynalnej<sup>642</sup>, art. 9 Konwencji biomedycznej dedykowany życzeniom pacjenta wyrażonym na przyszłość pozostawia wątpliwości interpretacyjne, choć w intencji grupy roboczej pracującej nad tekstem konwencji został wprowadzony do traktatu w celu zademonstrowania szacunku dla zasady autonomii również w odniesieniu do osób, które trwale lub czasowo utraciły swoją kompetencję oceny sytuacji<sup>643</sup>. Z punktu widzenia prawa międzynarodowego, a w szczególności Konwencji wiedeńskiej o prawie traktatów, trzeba zwrócić uwagę, że oryginalnymi językami konwencji są angielski i francuski. W wersji angielskiej występuje sformułowanie: „The previously expressed wishes relating to a medical intervention by a patient who is not, at the time of the intervention, in a state to express his or her wishes **shall be taken into account**” (podkreślenie autorki). Francuski tekst brzmi: „Les souhaits précédemment exprimés au sujet d’une intervention médicale par un patient qui, au moment de l’intervention, n’est pas en état d’exprimer sa volonté **seront pris en compte**” (podkreślenie autorki). Brzmienie obu wersji jest więc równoważne. Literalna wykładnia art. 9 wskazywałaby zatem, że życzenia pacjenta wyrażone na przyszłość mają być brane pod uwagę. Samo sformułowanie nie jest jednak jednoznaczne w praktyce. Wzięcie przez lekarza pod uwagę preferencji chorego oznacza tylko pewien element w procesie podejmowania decyzji medycznej. Gdyby przyjęto, że „lekarz respektuje życzenia pacjenta” lub „lekarz podejmuje decyzję zgodnie z życzeniem pacjenta”, sprawa byłaby jasna. Choć same wyrazy użyte w art. 9 nie budzą wątpliwości, to ich

<sup>641</sup> M. Syska, *Medyczne oświadczenia pro futuro na tle prawoporównawczym*, Warszawa 2013, s. 68-69.

<sup>642</sup> S. Negri, *Self-Determination, Dignity and End-of-Life Care Regulating Advance Directives in International and Comparative Perspective*, Brill Nijhoff 2012, *passim*; S.C. Johnston, S.C. Johnson, *Advance Directives: From the Perspective of the Patient and the Physician*, J. R. Soc. Med. 1996, Vol. 89, No. 10, s. 568-570; *Ethical Debate: Are Advance Directives Legally Binding or Simply the Starting Point for Discussion on Patients’ Best Interests?*, protokół dostępu: <https://www.bmj.com/bmj/section-pdf/186407?path=/bmj/339/7732/Analysis.full.pdf>, 10.10.2018 r.

<sup>643</sup> Steering Committee on Bioethics (CDBI), *Convention on the Protection of Human Rights and Dignity of the Human Being with regard to the Application of Biology and Medicine: Convention on Human Rights and Biomedicine, Preparatory Work on the Convention*, Strasbourg, 28 June 2000, protokół dostępu: [https://www.coe.int/t/dg3/healthbioethic/texts\\_and\\_documents/CDBI-INF\(2000\)1PrepConv.pdf](https://www.coe.int/t/dg3/healthbioethic/texts_and_documents/CDBI-INF(2000)1PrepConv.pdf), 10.10.2018 r., s. 44.

zastosowanie jako pewnej całości konstrukcyjnej oraz w kontekście pozostałych przepisów konwencji powoduje trudności interpretacyjne. Problemem jest, jak należy rozumieć wydzwięk art. 9, czy życzenia pacjenta „należy brać pod uwagę”, co brzmi tylko sugestywnie, czy może bardziej stanowczo „będą [one] uwzględnione”. Odwołując się, zgodnie z przepisami Konwencji wiedeńskiej, do raportu wyjaśniającego opartego na pracach przygotowawczych do przyjęcia traktatu, można nabrać przekonania, że sformułowanie zawarte w analizowanym artykule nie oznacza konieczności uwzględnienia wcześniej wyrażonego życzenia pacjenta. Argumentem za tym kierunkiem wykładni jest fakt nieustannego rozwoju medycyny i upływu czasu od momentu powzięcia decyzji, które to elementy traktowane łącznie mogą powodować, że w perspektywie nowych możliwości terapeutycznych pogląd pacjenta mógłby podlegać rewizji. Lekarz powinien zatem uwzględnić postęp medycyny, związane z nim szanse pacjenta i wziąć pod uwagę życzenia pacjenta tak dalece, jak to możliwe. Stosowny fragment konwencji można zatem tłumaczyć jako brak bezwzględnego obowiązku brania pod uwagę oświadczenia *pro futuro*. Ten kierunek wnioskowania znajduje poparcie w pracach przygotowawczych uwzględniających stanowiska osób biorących udział w pracach Grupy Roboczej CDBI odpowiedzialnej za przygotowanie tekstu konwencji, z których wynika, że: „Grupa robocza CDBI na posiedzeniu poparła stanowiska wyrażone przez niektóre delegacje i postanowiła zastąpić pierwotne sformułowanie »uprzednio wyrażone życzenia powinny być szanowane« (*the previously expressed wishes should be respected*) na »uprzednio wyrażone życzenia będą brane pod uwagę« (*the previously expressed wishes shall be taken into account*), w celu złagodzenia tego przepisu”<sup>644</sup>. Co więcej, w tymże dokumencie, podążając za wskazówką jednej z delegacji, ustalono dodanie do raportu wyjaśniającego zdania o istotnym znaczeniu w podejmowaniu przez lekarza decyzji upływu czasu między wyrażeniem woli pacjenta a momentem, w którym ma się ona zrealizować, przywołanym już kilka linijek wcześniej, z komentarzem, że zabieg ten ma służyć pozostawieniu lekarzowi pewnej dyskrecjonalności. Nie dodano w raporcie natomiast, mimo zgłoszenia takiej propozycji, wyjaśnienia, że art. 9 nie odnosi się do życzeń w zakresie eutanazji oraz wspomaganego samobójstwa, argumentując ten brak delikatnością tychże kwestii i koniecznością analizowania ich w szczegółowy sposób w konkretnych sytuacjach. Komitet zauważył jednak, że tylko życzenia niesprzeczne z prawem będą brane pod rozwagę. Takie zdanie jasno określa nieprzekraczalną granicę respektowania życzeń *pro futuro*. Tą granicą jest prawo międzynarodowe i prawo krajowe. W polskiej rzeczywistości prawnej np. dokonanie eutanazji nie byłoby możliwe, nawet przy złożeniu takiego wyboru dokonanego przez pacjenta<sup>645</sup>.

<sup>644</sup> „The Working Party endorsed the views expressed by certain delegations at the CDBI meeting and accordingly decided to replace the expression »the previously expressed wishes... should be respected by« the previously expressed wishes... shall be taken into account«, in order to soften this provision”, *ibidem*, s. 44-46.

<sup>645</sup> Art. 150 § 1. Kto zabija człowieka na jego żądanie i pod wpływem współczucia dla niego, podlega karze pozbawienia wolności od 3 miesięcy do lat 5. § 2. W wyjątkowych wypadkach sąd może zastosować nadzwyczajne złagodzenie kary, a nawet odstąpić od jej wymierzenia. Ustawa z dnia 6 czerwca 1997 r. – Kodeks karny, t.j. Dz. U. z 1997 r. Nr 88, poz. 553.

W Holandii<sup>646</sup>, Belgii<sup>647</sup> i Luksemburgu<sup>648</sup> zaś, gdzie eutanazja jest legalna pod warunkiem spełnienia przesłanek wymaganych prawem, oraz w Szwajcarii<sup>649</sup>, gdzie przewidziano możliwość przeprowadzenia wspomaganego samobójstwa na warunkach określonych prawem, spełnienie woli pacjenta dotyczące tego rodzaju szczególnych świadczeń medycznych jest dopuszczalne.

Artykuł 9 Konwencji biomedycznej należałoby zatem traktować jako gwarancję o charakterze proceduralnym, a nie materialnym. Lekarz, podejmując decyzje dotyczące osoby, która nie jest w stanie uczynić tego samodzielnie, powinien uwzględnić jej wcześniej wyrażone życzenia, co oczywiście wymaga zastosowania reguł daleko idącej ostrożności. Wiąże się również z potrzebą określenia przesłanek takiej procedury w prawie krajowym. Zgodnie z konstrukcją i treścią Konwencji biomedycznej, traktowanej jako standard minimum w zakresie praw człowieka wobec zastosowań biologii i medycyny, szczegółowych regulacji oświadczeń *pro futuro*, zwanych też dyrektywami antycypacyjnymi, powinno dokonywać się na gruncie prawa krajowego, pozostając w zgodzie z aksjologią zobowiązań prawnomiędzynarodowych każdego państwa-strony tego traktatu i wartości gwarantowanych konstytucyjnie.

Trzeba też pamiętać, że w okolicznościach braku możliwości uzyskania zgody od samego pacjenta mamy poważne trudności dowodowe. Pozostaje otwartym pytanie, na jakiej podstawie lekarz ma odtworzyć życzenie *pro futuro* pacjenta. Pewne praktyki w tej kwestii można prześledzić, analizując rozwiązania przyjęte w prawie krajowym niektórych państw<sup>650</sup>. Istnienie regulacji prawnych oświadczeń na przyszłość nie dezaktualizuje dylematu skutecznej i odpowiadającej rzeczywistej woli pacjenta rekonstrukcji jego poglądów i przekonań związanych z zagadnieniami medycznymi. Refleksem tych trudności są chociażby orzeczenia sądów, w tym ETPCz (np. sprawa *Lambert*<sup>651</sup> oraz sprawy uznane za niedopuszczalne [*inadmissible*]: *Afiri i Biddarri przeciwko Francji*<sup>652</sup>, *Gard i inni*

<sup>646</sup> R. Cohen-Almagor, *Euthanasia in the Netherlands: The Legal Framework*, „Michigan State University – DCL Journal of International Law” 2001, Vol. 10, s. 319-342.

<sup>647</sup> The Belgian Act on Euthanasia of May, 28<sup>th</sup> 2002, unofficial translation was provided by D. Kidd under the supervision of Prof. H. Nys, Centre for Biomedical Ethics and Law, Catholic University of Leuven (Belgium), „Ethical Perspectives” 2002, Vol. 9, No. 2-3, s. 182-188, protokół dostępu: <http://www.ethical-perspectives.be/viewpic.php?LAN=E&TABLE=EP&ID=59>, 5.10.2018 r.

<sup>648</sup> Loi du 16 mars 2009 sur l'euthanasie et l'assistance au suicide. Journal officiel du Grand Duché de Luxembourg, 16.03.2009, Mémorial A 46, protokół dostępu: <http://legilux.public.lu/eli/etat/leg/loi/2009/03/16/n2/jo>, 5.10.2018 r.

<sup>649</sup> G. Bosshard, S. Fischer, W. Bär, *Open regulation and practice in assisted dying*, Swiss Med. Weekly 2002, 132:527-534; Ch. Schwarzenegger, S.J. Summers, *Criminal Law and Assisted Suicide in Switzerland*, Hearing with the Select Committee on the Assisted Dying for the Terminally Ill Bill, House of Lords Zurich, 3 February 2005, protokół dostępu: <https://www.ius.uzh.ch/dam/jcr:00000000-5624-ccd2-ffff-ffffa664e063/assisted-suicide-Switzerland.pdf>, 5.10.2018 r.

<sup>650</sup> Szerzej zob.: M. Syska, *op. cit.*, s. 96-305.

<sup>651</sup> Wyrok ETPCz z dnia 5 czerwca 2015 r. w sprawie *Lambert i inni przeciwko Francji*, skarga nr 46043/14.

<sup>652</sup> Decyzja ETPCz z dnia 23 stycznia 2018 r. o niedopuszczalności skargi w sprawie *Afiri i Biddarri przeciwko Francji*, skarga nr 1828/18.

przeciwko Zjednoczonemu Królestwu<sup>653</sup>, Nickinson i Lamb przeciwko Wielkiej Brytanii<sup>654</sup>, Ada Ross i inni przeciwko Włochom<sup>655</sup>, Sanles Sanles przeciwko Hiszpanii<sup>656</sup>). W kontekście rozważań na temat autonomii pacjenta realizowanej z uwzględnieniem życzeń wyrażonych na przyszłość można spotkać się z opinią, że „paternalizm lekarski w relacjach medycznych odszedł w przeszłość”<sup>657</sup>. Argumentami za takim poglądem jest wzrost znaczenia podmiotowości jednostki, rozwój zasad demokracji liberalnej czy akceptacja dyrektyw antycypowanych i pełnomocnictw ds. zdrowotnych dokonująca się w niektórych państwach europejskich<sup>658</sup>. Z rozwojem autonomii pacjenta i mechanizmów prawnych służących jej ochronie należy się bezwzględnie zgodzić. W kwestii zaś wygaszenia paternalizmu medycznego, w szczególności lekarskiego, trudno o taką jednoznaczność i stanowczość. Wciąż jednak pozostajemy (szczególnie w Europie) w kulturze prawnej szacunku dla życia ludzkiego i pojmowaniu medycyny nie tylko jako doskonałego rzemiosła, ale też jako pewnego powołania i etosu zawodowego, charakterystycznego nie tylko zresztą dla lekarzy, ale też innych zawodów zaufania publicznego<sup>659</sup>. Relację między lekarzem a pacjentem w świetle tych ustaleń należy odczytywać bardziej jako partnerstwo oparte na zaufaniu, w którym decyzje medyczne co do swojej osoby podejmuje pacjent, ewentualnie jego przedstawiciel ustawowy, zawierając wiedzy i umiejętnościom lekarza i jego dobrej wierze nakierowanej na ochronę dobra chorego w postaci jego życia i zdrowia, niż partnerstwo konkurencyjne, w którym pacjent, wysłuchawszy lekarza, decyduje o swoim życiu i zdrowiu wbrew rozsądkowi i obiektywnej ocenie możliwości medycznej reakcji na jego potrzeby zdrowotne. Zaufanie jako fundament tej szczególnej relacji podkreśla też amerykańska doktryna<sup>660</sup>.

Bez zgody pacjenta odbywa się też leczenie w zakresie tzw. przymusu leczenia, który obejmuje np. sytuacje obowiązkowych szczepień, kwarantanny osób narażonych na ekspozycję czynników zakaźnych, izolacji osób, u których zdiagnozowano choroby zakaźne stanowiące zagrożenie dla osób trzecich, hospitalizacji osób stanowiących

<sup>653</sup> Decyzja ETPCz z dnia 27 czerwca 2017 r. o niedopuszczalności skargi w sprawie *Gard i inni przeciwko Zjednoczonemu Królestwu*, skarga nr 39793/17.

<sup>654</sup> Decyzja ETPCz z dnia 16 lipca 2015 r. w sprawie niedopuszczalności skargi w sprawie *Nickinson i Lamb przeciwko Wielkiej Brytanii*, skarga nr 2478/15 i 1787/15.

<sup>655</sup> Decyzja ETPCz z dnia 22 grudnia 2008 r. w sprawie niedopuszczalności skargi w sprawie *Ada Ross i inni przeciwko Włochom*, skargi w połączonych ośmiu sprawach nr 55185/08, 55483/08, 55516/08, 55519/08, 56010/08, 56278/08, 58420/08 i 58424/08.

<sup>656</sup> Decyzja ETPCz z dnia 26 października 2000 r. o niedopuszczalności skargi w sprawie *Sanles Sanles przeciwko Hiszpanii*, skarga nr 48335/99.

<sup>657</sup> M. Syska, *op. cit.*, s. 84-85.

<sup>658</sup> *Ibidem*.

<sup>659</sup> Zob. np. A. Krasnowolski, *Zawody zaufania publicznego, zawody regulowane oraz wolne zawody. Geneza, funkcjonowanie i aktualne problemy*, Biuro Analiz i Dokumentacji, Zespół Analiz i Opracowań Tematycznych, Kancelaria Senatu, listopad 2013, protokół dostępu: [https://www.senat.gov.pl/gfx/senat/pl/senatopracowania/56/plik/ot-625\\_.pdf](https://www.senat.gov.pl/gfx/senat/pl/senatopracowania/56/plik/ot-625_.pdf), 10.09.2018 r.

<sup>660</sup> C.A. Pellegrini, *Trust: The Keystone of the Physician-patient Relationship*, „Bulletin of American College of Surgeons”, protokół dostępu: <http://bulletin.facs.org/2017/01/trust-the-keystone-of-the-physician-patient-relationship/>, 10.09.2018 r.

zagrożenie dla samych siebie lub osób trzecich z powodu choroby psychicznej i zaburzeń psychicznych<sup>661</sup>. Prawo międzynarodowe nie przewiduje w tych okolicznościach szczególnych uregulowań. Zastosowanie mogą mieć jednak ogólne przepisy limitujące prawa człowieka. Jest też pewna praktyka orzecznicza ETPCz<sup>662</sup>.

## 5. Podsumowanie

Podsumowując rozważania dotyczące pojęcia i istoty świadomej zgody w kontekście medycznym, warto odwołać się do ustaleń przyjętych w doktrynie, szczególnie w komentarzach autorów amerykańskich i anglosaskich, gdzie konstrukcja ta ma najdłuższą tradycję, oraz w ustaleniach poczynionych przez tamtejsze sądy. Znamienny pogląd przedstawiali autorzy monografii cytowanej już na początku tego rozdziału, poświęconej świadomej zgodzie w ujęciu teoretycznym i klinicznym w warunkach amerykańskich. Ich zdaniem odpowiedź na pytanie, czym jest świadoma zgoda, wydaje się oczywista tylko tym, którzy nie zbadali zjawiska bliżej. W istocie zaś pojęcie to obejmuje, z jednej strony, prawne reguły dedykowane wykonywaniu zawodu lekarza oraz innych zawodów medycznych w ich relacjach z pacjentami, które przewidują kary, jeśli osoby te w określonych okolicznościach naruszają te reguły, z drugiej zaś doktrynę etyczną zakorzenioną w wartościach przyjętych przez społeczeństwo (tu można przyjąć, że chodzi o społeczność tzw. kultury zachodniej, zarówno amerykańskiej, jak i europejskiej – przyp. autorki), wśród których autonomia ma duże znaczenie i promuje prawo pacjenta do samostanowienia w kontekście decyzji medycznych, i wreszcie pewien proces interpersonalny zachodzący między leczącymi a leczonymi, prowadzący do ustalenia właściwego kierunku opieki medycznej<sup>663</sup>. Świadoma zgoda jest każdym z tych wymienionych elementów, zaś żaden z nich osobno nią nie jest. Takie ujęcie wyraźnie pokazuje, że problem świadomej zgody jest złożony, wielowątkowy, osadzony zarówno w regułach prawnych, jak i etycznych i wymaga uwzględnienia sytuacji obu stron relacji lekarz (podmiot leczniczy) – pacjent.

Na podstawie praktyki, doktryny i judykatury trafne uwagi poczynił Michael Kirby, przewodniczący Komisji ds. Reformy Prawa w Australii, w opublikowanym w 1983 r. artykule zatytułowanym po prostu *Świadoma zgoda: co to znaczy?* Otóż pojęcie to należy rozumieć w ten sposób, że osoby wykonujące zawody medyczne zobowiązane są przed przystąpieniem do świadczenia czynności medycznych do wyjaśnienia pacjentowi istoty takich czynności tak, aby mógł on podjąć objaśnioną/zrozumianą zgodę (*understanding consent*)<sup>664</sup>. Źródłem koncepcji zgody oraz jej etycznej i prawnej formuły jest prawo do

---

<sup>661</sup> Szerzej zob.: N. Karczevska-Kamińska, *Przymus leczenia i inne interwencje medyczne bez zgody pacjenta*, Warszawa 2018, *passim*.

<sup>662</sup> Szersze rozważania na ten temat w rozdziale czwartym, podrozdział 3.

<sup>663</sup> J.W. Berg, P.S. Appelbaum, Ch.W. Lidz, L.S. Parker, *op. cit.*, s. 3-4.

<sup>664</sup> M.D. Kirby, *Informed Consent: What Does it Mean?*, „Journal of Medical Ethics” 1983, Vol. 9, s. 69.



samostanowienia – zasada lub wartościowy wybór (*value choice*) autonomii osoby. Istotne jest ustalenie, że zasada ta nie jest ustanowiona wyłącznie po to, by jedna profesja (prawnicy) „gnębiła” nią drugą profesję (lekarzy), jak zresztą często bywa to odbierane przez środowisko medyczne w praktyce. Jest to zasada etyczna, która znajduje proste odzwierciedlenie w regulach prawnych ze względu na to, że nasze prawo zostało rozwinięte przez sędziów wrażliwych na praktyczne stosowanie powszechnie przyjętych zasad moralnych<sup>665</sup>. Oczywiście wypowiedź ta jest wyraźnie zakorzeniona w systemie *common law*, w którym wpływ wyroków sądowych na prawo jest niezaprzeczalny i bardzo istotny. W kontynentalnym systemie prawa można by oczywiście z pewnym dystansem odnieść się do wagi ustaleń sędziowskich i ich wpływu na tworzenie i stosowanie prawa. Jednakże w perspektywie prawa międzynarodowego, w świetle art. 38 ust. 1 pkt d Statutu MTS, zgodnie z którym orzeczenia sądów są środkiem pomocniczym ustalania norm prawnych, nie da się zaprzeczyć, że rozumowanie sędziowskie i wyprowadzone przez sędziów wnioski są elementem silnie wpływającym na proces interpretacji, a nawet tworzenia prawa<sup>666</sup>. Gdy zaś za pewną wskazówkę przyjąć test na istnienie normy prawnej proponowany w doktrynie przez Ludwika Ehrlicha i wcześniejszych przedstawicieli nauki prawa (np. Georga Jellinka) oraz judykatury (np. sprawa pożyczek brazylijskich), według których normą jest to, co sędzia zastosuje w procesie orzekania, to związek między ustaleniami sędziów a kształtem i pojmowaniem normy czy nawet jej uchwyceniem jako źródła prawa jest oczywisty<sup>667</sup>. Ponadto takie podwójne pochodzenie nakazu respektowania prawa do samostanowienia powoduje wzmocnienie obowiązku lekarza uzyskania od pacjenta świadomej zgody i tym samym poszanowania jego autonomii, zwłaszcza że w profesję lekarską wpisany jest niejako apriorycznie etos.

Zarówno zatem w ujęciu bioetycznym m.in. Childressa i Beauchampa, jak i prawnym, mającym odzwierciedlenie w prawie krajowym i międzynarodowym, autonomia pacjenta realizowana jest przez stosowanie świadomej zgody jako konstrukcji etycznej i prawnej oraz jako warunku etycznego i prawnego legitymizującego czynności wykonywane wobec pacjenta przez osoby wykonujące zawody medyczne z lekarzem na czele.

Bardzo zwięźle i jasno znaczenie zgody jako fundamentu bioetyki zostało wyjaśnione w raporcie Międzynarodowego Komitetu ds. Bioetyki w formule odpowiedzi na pytanie: „Dlaczego zgoda jest podstawową zasadą w bioetyce: Zgoda jest jedną z podstawowych zasad bioetyki, ponieważ jest blisko złączona z zasadą autonomii, i dlatego, że odzwierciedla prawa człowieka i godność człowieka, które są kluczowymi wartościami społeczeństw demokratycznych”<sup>668</sup>. Dokładnie ta sama formuła może być zastosowana jako odpowiedź na pytanie: dlaczego zgoda jest podstawową zasadą prawa medycznego

<sup>665</sup> *Ibidem*, s. 70.

<sup>666</sup> Szerzej zob.: A. Kozłowski, *Istota zasad ogólnych praw...*, s. 179-247.

<sup>667</sup> Szerzej zob.: L. Ehrlich, *Prawo międzynarodowe*, wyd. 4, Warszawa 1958, s. 9.

<sup>668</sup> *Report of the International Bioethics Committee of UNESCO (IBC) on Consent*, UNESCO 2008, s. 45, protokół dostępu: <http://unesdoc.unesco.org/images/0017/001781/178124e.pdf>, 17.01.2017 r. („Why is consent a fundamental principle in bioethics? Consent is one of the basic principles of bioethics because



(w tym międzynarodowego prawa biomedycznego)? Dlatego właśnie, że wynika z prawa do samostanowienia i równocześnie jest jego konsekwencją – pozwala je realizować w praktyce, a ponadto oparta jest na prawach człowieka – szczególnie prawie do wolności i prawie do prywatności, u swego źródła mając zasadę poszanowania godności ludzkiej, jako wyjściowej metanormy w systemie prawa praw człowieka i zasady ogólnej prawa międzynarodowego.

Wziąwszy pod uwagę zacytowane już w rozdziale pierwszym, drugim i trzecim dokumenty prawa międzynarodowego, zarówno o charakterze *hard law* (np. Międzynarodowy pakt praw obywatelskich i politycznych, Konwencja biomedyczna), jak i *soft law* (np. Kodeks norymberski, Deklaracja helsińska, Powszechna deklaracja w sprawie bioetyki i praw człowieka), istnienie zakazu interwencji medycznej bez dobrowolnej i świadomej zgody pacjenta wydaje się bezdyskusyjne, szczególnie w kontekście badań eksperymentalnych z udziałem człowieka. Warto jednak podkreślić normatywny charakter świadomej zgody, widoczny w całym spektrum źródeł prawa międzynarodowego: w zwyczajach, zasadach ogólnych, traktatach, uchwałach organizacji międzynarodowych, deklaracjach, rekomendacjach, rezolucjach i zaleceniach i konsekwentnie podkreślany w doktrynie, statuującej świadomą zgodę jako międzynarodowo uznaną zasadę, która powinna być stosowana w celu uniknięcia naruszenia prawa pacjenta do autonomii, co nadaje jej też charakter narzędzia prawnego<sup>669</sup>. W przestrzeni międzynarodowego prawa biomedycznego świadoma zgoda ma zatem status zasady ogólnej, normy prawnej oraz czynnika funkcjonalnego umożliwiającego realizację w praktyce prawa pacjenta do samostanowienia.

---

it is closely linked to the principle of autonomy and because it reflects affirmation of human rights and human dignity which are the core values of democratic societies”).

<sup>669</sup> Zob. np. W. Buelens, C. Herijgers, S. Illegems, *The View of the European Court of Human Rights on Competent Patients' Right of Informed Consent. Research in the Light of Articles 3 and 8 of the European Convention on Human Rights*, „European Journal of Health Law” 2016, Vol. 23, Issue 5, s. 481-509.



## Rozdział IV

# Prawne podstawy i przesłanki ograniczenia autonomii pacjenta

### 1. Derogacja i limitacja praw człowieka

Nie ma wątpliwości, zarówno w doktrynie, jak i w judykaturze, że zasada autonomii pojmowana jest współcześnie jako uniwersalna zasada bioetyki oraz bioprawa rozumianego jako system norm prawnych odnoszących się do ludzkiego życia w kontekście rozwoju medycyny, biologii i biotechnologii. Filozofowie (przede wszystkim etycy i bioetycy), prawnicy, lekarze zgodnie uznają zarówno w teorii, jak i w praktyce zasadność i konieczność poszanowania autonomii jednostki.

Mimo tej jednolitości poglądów pojawiają się też w doktrynie opinie odmienne. Wynika to z faktu, że nie wszyscy bioetycy odwołują się do autonomii jako wartości uzasadniającej koncepcję świadomej zgody. Powodem odejścia od tego klasycznego uzasadnienia jest przekonanie, że autonomia nie jest jedyną, lecz tylko jedną z wielu wartości, której doniosłość nie pozostaje w życiu człowieka stałą<sup>670</sup>. Właśnie ten element stałości czy raczej niestałości osłabia absolutystyczny wymiar autonomii jednostki w ogóle i autonomii jednostki jako pacjenta. Rzeczywiście, analizując kazuistycznie zachowania pacjentów w różnych okolicznościach życiowych, trudno nie zauważyć, że nie zawsze ich poglądy poprzedzające podjęcie świadomej decyzji medycznej są zbieżne z ich późniejszymi poglądami. Jednym z najbardziej absolutyzujących autonomię przypadków jest historia Daxa Cowarta – pacjenta, który doświadczywszy rozległych poparzeń i następnie długotrwałego i bardzo bolesnego leczenia, wbrew swojej świadomie wyrażonej woli przeżył i, co więcej, swoje późniejsze życie oceniał jako satysfakcjonujące, a mimo to nie pogodził się z naruszeniem jego prawa do samostanowienia<sup>671</sup>.

W opublikowanej rozmowie pacjent ten konsekwentnie podtrzymał swój pierwotny pogląd wyrażony podczas choroby, z którego wynikało, że nie życzył sobie leczenia, nawet, jeżeli jego brak prowadziłyby do śmierci. Jako prawnik uzasadnił to w ten sposób, że prawo do kontroli nad swoim ciałem jest przyrodzonym prawem człowieka, a nie prawem uzyskanym od rządu, lekarza czy kogokolwiek innego. Tak jak nikt nie ma prawa bez zgody pacjenta amputować mu nogi, pobrać jego organu do przeszczepu, tak nikt nie ma prawa do zmuszenia pacjenta do jakiegokolwiek interwencji medycznej wbrew jego

---

<sup>670</sup> P. Łuków, *Zgoda na świadczenie zdrowotne...*, s. 78.

<sup>671</sup> *Ibidem*, s. 77.

woli. Nie ma takiego prawowitego prawa (*legitimate law*), prawowitej władzy ani prawowitej siły/mocy nigdzie na świecie, która odebrałaby prawo do świadomej zgody osobie kompetentnej mentalnie<sup>672</sup>.

W tej bardzo inspirującej rozmowie adwersarze nie spierają się *de facto* o prawo pacjenta do autonomicznej decyzji, nawet jeśli jej konsekwencją jest śmierć. Motywem przewodnim ich dyskusji jest problem *stricte* prawny: jak wdrożyć/realizować prawo pacjenta do autonomii. Sam fakt istnienia takiego prawa nie jest zatem w żaden sposób wątpliwy. Niejasna jest jego realizacja. Cowart podkreślił w swojej relacji, że niezbędnym elementem poszanowania prawa pacjenta do autonomii jest podjęcie z nim dialogu, w którym lekarz określa sytuację medyczną pacjenta wraz z dostępnymi metodami leczniczymi, a świadomy pacjent decyduje o podjęciu lub odrzuceniu terapii. Dialog ten ma służyć pacjentowi – przez uczynienie go świadomym oraz lekarzowi – przez uwolnienie go od poczucia winy czy też obowiązku leczenia w związku z pewnością, że decyzja pacjenta jest przemyślana, dobrowolna i oparta na wiedzy. Nawiązując do tych kryteriów, bez żadnej wątpliwości stwierdził, że jego aktualna satysfakcja z życia nie neutralizuje faktu naruszenia jego autonomii przez zignorowanie jego decyzji o odstąpieniu od leczenia na rzecz długotrwałej i przysparzającej cierpienia terapii. Kwestię bólu określił zaś jako indywidualną, posługując się dowcipnie cytatem z Alberta Einsteina – autora teorii względności, z którego wynikało, że spędzenie pięciu minut na ławeczce w parku z piękną dziewczyną a tych samych pięciu minut na gorącej płycie ilustruje właśnie względność.

Zgoła odmiennie swoją sytuację relacjonuje Janusz Świtaj, autor książki *Dwanaście oddechów na minutę*, który na skutek wypadku komunikacyjnego, w wyniku którego doszło do urazu kręgosłupa szyjnego i zmiążdżenia rdzenia kręgowego na wysokości C2-C3, oddycha za pomocą respiratora i dzięki niemu żyje. Pomimo znacznej niepełnosprawności i niewydolności oddechowej ukończył szkołę średnią i podjął policealne studium psychologiczne. Pracuje w fundacji Anny Dymnej „Mimo Wszystko” jako internetowy analityk rynku osób niepełnosprawnych oraz *fundraiser*. Przez pewien czas domagał się sądownie umożliwienia mu eutanazji, po czym ostatecznie zmienił zdanie<sup>673</sup>.

Z kolei Bogusława Ł., świadek Jehowy, uległa wypadkowi komunikacyjnemu, w wyniku którego utraciła przytomność, a stan jej zdrowia powstały na skutek urazów wymagał przetoczenia krwi i preparatów krwiopochodnych. Z powodu znalezionej przy niej oświadczenia o braku zgody na leczenie krwią lekarze wystąpili do sądu o zgodę zastępczą. Sąd udzielił takiej zgody i leczenie zostało skutecznie wdrożone. Po zakończeniu kuracji pacjentka zaskarżyła tę decyzję sądu opiekuńczego. Sprawa ta, w której *nota bene* wypowiedział się też Sąd Najwyższy, wzbudziła i nadal wzbudza silne emocje w środowiskach medycznym i prawniczym. SN stwierdził bowiem, że „oświadczenie pacjenta wyrażone na wypadek utraty przytomności, określające wolę dotyczącą

<sup>672</sup> *Confronting Death: Who Chooses, Who Controls? A Dialogue between Dax Cowart and Robert Burt*, „Hastings Center Report” 1998, Vol. 28, No. 1, s. 14-24.

<sup>673</sup> J. Świtaj, *12 oddechów na minutę*, Kraków 2008, *passim*.

postępowania lekarza w stosunku do niego w sytuacjach leczniczych, które mogą zaistnieć, jest dla lekarza – jeżeli zostało złożone w sposób wyraźny i jednoznaczny – wiążące<sup>674</sup>. Ten kierunek interpretacji wyraźnie daje pierwszeństwo autonomii pacjenta. Pytanie, czy równocześnie nie narusza autonomii lekarza. Ten aspekt będzie bliżej przedstawiony w podrozdziale 3 niniejszego rozdziału. W każdym razie w przytoczonej sprawie pacjentka pozostała wierna swojemu pogładowi sprzed zdarzenia medycznego.

Oczywiście można by przytaczać mnóstwo kazusów, których analiza prawdopodobnie nie doprowadziłaby do wyprowadzenia jednoznacznych wniosków na temat autonomii pacjenta i jej zakresu. Ile bowiem konkretnych sytuacji, istnień ludzkich, indywidualnych poglądów, tyle możliwości oceny każdych okoliczności z osobna. W rozdziale tym chodzi raczej o zasygnalizowanie coraz silniej przebijającego się poglądu o względnym charakterze autonomii pacjenta. Na początku rozwoju bioetyki jako nauki koncepcja autonomii jako jednego z czterech jej pryncypiów zrobiła niezwykłą karierę, przyćmiewając nieco ogólnie przyjęty charakter praw i wolności człowieka uwzględniający klauzule derogujące je i limitujące. Analizując autonomię jednostki w międzynarodowym prawie biomedycznym, nie można pominąć tego wątku. Przeciwnie, należy wskazać, jakiego rodzaju prawa i wolności ogólne realizujące równocześnie prawo do autonomii podlegają prawnemu ograniczeniu w traktatach chroniących prawa człowieka i jaką postać przyjmują wspomniane klauzule limitacyjne i derogacyjne.

Klauzule derogacyjne i limitacyjne są pochodną systemowego postrzegania prawa. Są też narzędziem, które pozwala w praktyce stosować tzw. złotą regułę praw człowieka, wywodzącą się z różnych pozaprawnych źródeł, przede wszystkim o charakterze filozoficznym i religijnym. Zasada „nie czyn drugiemu, co tobie niemiłe” jest podstawową zasadą praw człowieka, zawartą zarówno w Starym, jak i Nowym Testamencie oraz w nauczaniu buddyjskim i pismach Konfucjusza<sup>675</sup>. W doktrynie zgodnie podnosi się konieczność uporządkowanego stosowania praw i wolności człowieka, co winno być realizowane za pomocą stawiania granic w procesie ich realizacji. Granice te muszą mieć uzasadniony i racjonalny charakter<sup>676</sup>.

Najmocniej klauzule te zidentyfikowane są w EKPCz. Z perspektywy tej konwencji są też komentowane w doktrynie. Wyraźnie obecne są też w orzecznictwie ETPCz, co pozwala na zapoznanie się z ich wykładnią i przyjęcie pewnych możliwych uogólnień.

Dla porządku rozważań należy przytoczyć kilka zdań na temat klauzuli derogacyjnej, która nie ma w odniesieniu do zasadniczego problemu pracy – autonomii jednostki w międzynarodowym prawie biomedycznym – istotnego znaczenia. Takie bowiem raczej należy przypisać klauzuli limitacyjnej. Klauzula derogacyjna, zapożyczona do systemu EKPCz z prawa krajowego, daje możliwość całkowitego lub częściowego zawieszenia

<sup>674</sup> Postanowienie SN z dnia 27 października 2005 r., III CK 155/05.

<sup>675</sup> D. Weissbrodt, C. de la Vega, *International Human Rights Law...*, s. 14-15.

<sup>676</sup> B. Latos, *Klauzula derogacyjna i limitacyjna w Europejskiej konwencji o ochronie praw człowieka i podstawowych wolności*, Warszawa 2008, s. 6-7 i cytowani tam: C. Mik, M. Piechowiak.

stosowania określonych praw lub wolności w sytuacji, gdy jest to niezbędne dla uniknięcia negatywnych skutków zaistniałych stanów nadzwyczajnych<sup>677</sup>. Klauzula ta (zbliżona do konstrukcji prawa do samoobrony w prawie krajowym) ma charakter swoistego mechanizmu ochronnego. Zawieszenie pewnych praw wynikających z traktatu umożliwia bowiem uniknięcie chaosu w funkcjonowaniu państwa. Ustawodawstwo nadzwyczajne, tworzone jako zawieszenie przepisów EKPCz, najczęściej dotyczy poszerzenia uprawnień organów państwa w zakresie stosowania zatrzymania i aresztowania z jednoczesnym ograniczeniem prawa do sądu. Klauzula derogacyjna ujęta jest w art. 15 konwencji. Wymaga wykazania przez państwo-stronę następujących przesłanek: istnienia niebezpieczeństwa publicznego, proporcjonalności środków podjętych w celu ochrony społeczeństwa do zaistniałych okoliczności, bezpośredniości niebezpieczeństwa oraz zgodności z innymi normami prawa międzynarodowego. Prawa i wolności zawarte w EKPCz pogrupowane są, zgodnie z doktrynalnym ujęciem, w trzy kategorie: niederogowalnych, podlegających limitacji, podlegających derogacji. Do pierwszej kategorii należą: zakaz tortur, zakaz niewolnictwa oraz zakaz karania bez podstawy prawnej. Ograniczeniu mogą podlegać prawa wymienione w art. 8-11, a derogacji pozostałe. Jak słusznie zauważa Bartłomiej Latos, klauzula derogacyjna może służyć jako właściwe narzędzie do wprowadzenia nadzwyczajnego ustawodawstwa w wyjątkowych okolicznościach i chronić interes zarówno państwa, jak i jego obywateli, ale warunkiem jej prawidłowej implementacji jest przestrzeganie przez państwa-strony EKPCz zasady dobrej wiary. Dlatego też u podstaw zastosowania klauzuli derogacyjnej nie może znajdować się wyłącznie motyw polityczny albo też ambicjonalny. Przeważać musi zdecydowanie rzeczywisty zamiar eliminacji stanu niebezpieczeństwa. W braku takiego uczciwego podejścia do kwestii derogacji praw i wolności przyjętych w konwencji jej rzeczywiste uzasadnienie staje się wypaczone<sup>678</sup>.

Jeśli chodzi o klauzule ograniczające (limitacyjne), to, jak już wskazano w poprzednim akapicie, dotyczą one praw i wolności scharakteryzowanych w art. 8-11 EKPCz, czyli: prawa do prywatności, wolności myśli, sumienia i wyznania, wolności słowa oraz wolności zgromadzeń i stowarzyszeń. Zasadniczymi warunkami możliwości ograniczenia praw i wolności jednostki są: wymóg zgodności z prawem (*in accordance with law/prescribed by law*), uzasadniony cel (*legitimate aim*) oraz konieczność w społeczeństwie demokratycznym (*necessity in a democratic society*). Każdy z nich oczywiście zawiera w sobie jeszcze ważne uściślenia i dodatkowe przesłanki. Przesłanka legalizmu, mająca charakter wyjściowy i podstawowy, powinna być rozumiana jako wywodząca się z demokratycznej zasady rządów prawa i zarazem respektująca tę zasadę. Orzecznictwo ETPCz wskazuje, że badając spełnienie wymogu legalności, organ ten opiera się na wspólnych dla państw-stron konwencji wartościach, wynikających z tradycji europejskich

---

<sup>677</sup> *Ibidem*, s. 61.

<sup>678</sup> *Ibidem*, s. 148-149.



systemów prawnych<sup>679</sup>. Ten kierunek wydaje się właściwy ze względu na istnienie wspólnego i jednolitego rdzenia tychże wartości. Należą do niego na pewno: szacunek dla państwa prawnego, demokracja, poszanowanie praw i wolności człowieka. Jeśli chodzi o cel ograniczenia prawa lub wolności jednostki, to konwencja dopuszcza następujące przesłanki: ochronę bezpieczeństwa narodowego, ochronę bezpieczeństwa publicznego, ochronę porządku publicznego, ochronę integralności terytorialnej kraju, zapewnienie dobrobytu gospodarczego kraju, ochronę porządku i zapobieganie przestępczości, ochronę zdrowia i moralności, ochronę praw i wolności innych osób, ochronę dobrego imienia i praw innych osób, ochronę informacji poufnych i wreszcie zagwarantowanie powagi i bezstronności sądownictwa. Przesłanka konieczności w demokratycznym społeczeństwie oceniana powinna być przez sądy krajowe i ETPCz przez pryzmat znaczenia terminu „niezbędność”. Z orzecznictwa trybunału wynika, że wymóg niezbędności należy utożsamiać z cechą niezastępowalności i dla zastosowania go wykazać pilną potrzebę społeczną<sup>680</sup>. Trzeba zauważyć, że trybunał, dokonując analizy konkretnej sprawy, uwzględnia dominujące w danym momencie poglądy społeczne w państwach członkowskich konwencji, czyli bada niezbędną, odpowiednią i dostateczną przesłankę ingerencji, uwzględniając postulat dynamicznej wykładni przepisów EKPCz.

Klauzule limitacyjne mają też zastosowanie w stosunku do praw i wolności wymienionych w MPPOiP. Najmocniej widać to wobec prawa do prywatności, które, jak ustalono to już w rozdziale drugim, postrzegane jest w orzecznictwie jako właściwa podstawa do rozważania dylematów na styku prawa, biomedycyny i bioetyki. W komentarzu ogólnym Komitetu Praw Człowieka obejmującym art. 17 paktu poświęcony prawu do prywatności zawarte zostało kluczowe zdanie: „Ponieważ wszystkie osoby żyją w społeczeństwie, ochrona prywatności z konieczności jest względna” („As all persons live in society, the protection of privacy is necessarily relative”)<sup>681</sup>. To bardzo krótkie uzasadnienie możliwości ograniczania prawa do prywatności oddaje w zasadzie istotę rzeczy. Pokazuje coś oczywistego – funkcjonowanie jednostki w określonej grupie ludzi – i równocześnie coś naturalnego – prawa jednych osób muszą pozostawać w zgodzie z prawami innych osób. Nie może być mowy o arbitralnym wskazywaniu, czyje prawa i wolności są traktowane priorytetowo. Hierarchię praw wyznacza znaczenie i zakres tych praw jako takich, a nie ich adresaci/beneficjenci.

Limitacja praw objętych Konwencją biomedyczną przewidziana jest w art. 26 tego traktatu: „Wykonywanie praw i gwarancji zawartych w niniejszej konwencji nie może podlegać innym ograniczeniom niż te określone przez prawo, które są konieczne w demokratycznym społeczeństwie, do ochrony bezpieczeństwa publicznego, zapobiegania przestępczości, ochrony zdrowia publicznego albo ochrony praw i wolności innych osób”. Z prac

<sup>679</sup> *Ibidem*, s. 168-169.

<sup>680</sup> *Ibidem*, s. 170.

<sup>681</sup> Thirty-second session (1988). General comment No. 16: Article 17 (Right to privacy), protokół dostępu: <http://www.derechos.org/nizkor/ley/doc/obgen2en.html#privacy>, 27.07.2017 r.

przygotowawczych wynika, że wokół treści przywołanego przepisu toczyła się dyskusja, szczególnie w aspekcie przyczyn ograniczenia praw jednostki. Ostatecznie jednak aż 28 delegacji głosowało za przyjętą formą i treścią rzonego artykułu<sup>682</sup>, nikt nie głosował przeciw, a głosów wstrzymujących się było 5. Konwencja nie dopuszcza limitacji określonych praw: zakazu dyskryminacji ze względu na dziedzictwo genetyczne (art. 11), zakazu interwencji mającej na celu dokonanie zmian w genomie ludzkim, poza przypadkami profilaktyki, terapii i diagnostyki nie wywołującej dziedzicznych zmian genetycznych u potomstwa (art. 13), zakazu wykorzystywania technik medycznie wspomaganey prokreacji w celu wyboru płci przyszłego dziecka, z wyjątkiem sytuacji, gdy wybór taki pozwala uniknąć poważnej choroby dziedzicznej zależnej od płci dziecka (art. 14), ochrony osób poddawanych badaniom (art. 16), ochrony osób niezdolnych do wyrażenia zgody (art. 17), ochrony żywych dawców (art. 19), ochrony osób niezdolnych do wyrażenia zgody na pobraniu organów (art. 20) i zakazu osiągania zysku i wykorzystywania części ciała ludzkiego (art. 21). Raport wyjaśniający wskazuje, że ograniczenia wymienione w art. 26 powtarzają jak echo część z tych przyjętych w art. 8 EKPCz, choć w węższym zakresie. Jako oczywisty przykład przesłanki uzasadniającej ograniczenie praw jednostki na rzecz zdrowia publicznego podaje przymusową izolację chorego na chorobę zakaźną (par. 149 i 150). Z kolei prawa innych osób pozwalają na odosobnienie i leczenie bez zgody pacjentów z problemami mentalnymi zagrażającymi bezpieczeństwu osób trzecich, przeprowadzenie na zlecenie sądu testu ustalającego ojcostwo, dokonanie testu DNA w celu identyfikacji osoby w śledztwie (par. 151-153). Oczywiście wszystkie te ograniczenia muszą być przewidziane prawem i konieczne w demokratycznym społeczeństwie dla ochrony wspólnych interesów oraz praw innych osób oraz opierać się na kryteriach ustanowionych w orzecznictwie ETPCz (par. 159). To ściśle nawiązanie do EKPCz oraz praktyki Trybunału strasburskiego po raz kolejny dowodzi koherencji i systemowości prawa Rady Europy w dziedzinie praw człowieka oraz struktury konwencji-matki (EKPCz) z satelickimi traktatami konkretyzującymi poszczególne obszary wymagające ochrony praw jednostki.

Ustalając sytuacje i przesłanki, w których autonomia jednostki w kontekście międzynarodowego prawa biomedycznego mogłaby albo też powinna być ograniczona, należałoby ustalić powody tego typu ograniczeń. Można to uczynić, posługując się kryteriami przyjętymi np. w MPPOiP lub EKPCz. Biorąc jednak pod uwagę dość szeroki wachlarz tych przesłanek, z których część na pewno nie ma zastosowania do okoliczności medyczno-prawno-etycznych, oraz odwołując się też do naukowego kontekstu medycyny, dla potrzeb tego opracowania rozsądne wydaje się wyprowadzenie grupy takich okoliczności, w których właściwe byłoby rozważenie ograniczenia uprawnień jednostki. Są to: wolność badań naukowych, zdrowie publiczne, moralność publiczna, moralność jednostkowa, obiektywna wiedza medyczna, dobro pacjenta, dobro lekarza lub innej osoby wykonującej zawód medyczny.

<sup>682</sup> *Preparatory works...*, s. 112.

## 2. Wolność badań naukowych

Prawo międzynarodowe uwzględnia kwestię wolności nauki oraz wolności badań naukowych. Rozwój wiedzy, wynalazki ułatwiające codzienne życie, własność intelektualna, wpływ odkryć naukowych na prawa jednostki – to zagadnienia, z którymi prawo międzynarodowe mierzy się na bieżąco. Pierwszymi regulacjami o charakterze międzynarodowym związanymi z działalnością badawczą, naukową, intelektualną były konwencje dedykowane ochronie praw wynalazców i autorów – Konwencja paryska o ochronie własności przemysłowej z 1883 r.<sup>683</sup> oraz Konwencja berneńska o ochronie dzieł literackich i artystycznych z 1886 r.<sup>684</sup> Choć tytuł tej drugiej może nie do końca odzwierciedlać bezpośredni związek z nauką, to jest on wyraźnie zaznaczony w art. 2 ust. 1 tego traktatu, definiującym dzieła literackie i artystyczne jako m.in. wszelkie utwory naukowe, bez względu na sposób lub formę wyrażenia. W doktrynie funkcjonują dwa terminy odnoszące się do wolności i nauki: ogólniejszy – „wolność nauki” i bardziej precyzyjny – „wolność badań naukowych”<sup>685</sup>. Poszukując prawnej definicji tych pojęć, z braku stosownych przepisów traktatowych czy zwyczajowych można odwołać się do ustaleń UNESCO, która w Rekomendacji w sprawie nauki oraz badaczy naukowych z 1974 r., poprawionej i uzupełnionej 13 listopada 2017 r.<sup>686</sup>, wskazała, że przez naukę (jako słowo) należy rozumieć „przedsięwzięcie, w ramach którego ludzkość, działając indywidualnie lub w małych lub dużych grupach, podejmuje zorganizowany wysiłek, poprzez obiektywne badanie obserwowanych zjawisk i ich walidację, przez dzielenie się wynikami i danymi oraz poprzez wzajemną weryfikację, celem odkrycia i opanowania łańcucha przyczynowo-skutkowego, relacji lub interakcji; łączy w formie skoordynowanych podsystemów wiedzy poprzez systematyczne odzwierciedlanie i konceptualizację; i tym samym daje sobie sposobność wykorzystania na swoją korzyść zrozumienia procesów i zjawisk zachodzących w przyrodzie i społeczeństwie”<sup>687</sup>. Z kolei termin „badania naukowe” oznacza w cytowanym dokumencie: „procesy studiów, eksperymentowania, konceptualizacji oraz weryfikacji teorii, które wiążą się z generowaniem wiedzy naukowej”. Koncentrując się na relacji między prawem a naukami medycznymi, warto też uwzględnić definicję badań zawartą w *Międzynarodowych wskazówkach etycznych dotyczących badań biomedycznych*

<sup>683</sup> Dz. U. z 1975 r. Nr 9, poz. 51.

<sup>684</sup> Dz. U. z 1934 r. Nr 27, poz. 213.

<sup>685</sup> J. Rezmer, *Wolność badań naukowych w świetle prawa międzynarodowego*, Toruń 2015, s. 26-44.

<sup>686</sup> Recommendation on Science and Scientific Researchers, protokół dostępu: [http://portal.unesco.org/en/ev.php-URL\\_ID=49455&URL\\_DO=DO\\_TOPIC&URL\\_SECTION=201.html](http://portal.unesco.org/en/ev.php-URL_ID=49455&URL_DO=DO_TOPIC&URL_SECTION=201.html), 08.09.2018 r.

<sup>687</sup> „The word »science« signifies the enterprise whereby humankind, acting individually or in small or large groups, makes an organized attempt, by means of the objective study of observed phenomena and its validation through sharing of findings and data and through peer review, to discover and master the chain of causalities, relations or interactions; brings together in a coordinated form subsystems of knowledge by means of systematic reflection and conceptualization; and thereby furnishes itself with the opportunity of using, to its own advantage, understanding of the processes and phenomena occurring in nature and society”.

z udziałem ludzi przyjętych przez CIOMS i WHO w 1982 r. w ostatniej aktualizacji z 2016 r.<sup>688</sup> Z preambuły do tego dokumentu wynika, że badania obejmują działalność prowadzoną w celu rozwoju lub poszerzenia ogólnej wiedzy, złożonej z teorii, zasad, zależności lub z ogółu zgromadzonych informacji stanowiących dla nich oparcie, które mogą być potwierdzone za pomocą uznanych naukowych metod obserwacji i wnioskowania. W pewnym zakresie pojęcia te (nauki oraz badań naukowych) zachodzą na siebie i dość trudno oddzielić je w precyzyjny sposób. Bardziej uzasadnione jest przyjęcie, że przenikają się one i uzupełniają wzajemnie, ponieważ badania są nieodłącznym elementem nauki, a nauka z kolei generuje badania oraz równocześnie jest ich ukoronowaniem. Badania zatem i nauka funkcjonują na zasadzie naczyń połączonych. Badania w pewnych węższych obszarach są uwzględniane też w międzynarodowych konwencjach, szczególnie w Konwencji o prawie morza z Montego Bay z 1982 r. czy też Międzynarodowej konwencji o uregulowaniu połowów wielorybów z 1946 r., ale bez nadawania im definicji legalnej. Interesująca jest natomiast wykładnia pojęcia badań naukowych dokonana przez MTS w wyroku w sporze między Australią a Japonią wydanym 31 marca 2014 r. Trybunał, przyznając brak definicji legalnej badań naukowych, odwołał się do opinii ekspertów powołanych w tej sprawie przez Australię, którzy jako elementy badań naukowych podnieśli jasno określone i osiągalne cele zorientowane na pozyskanie wiedzy z zastosowaniem odpowiednich metod zweryfikowanych przez przedstawicieli środowiska naukowego i wolnych od negatywnego wpływu na zasoby. MTS ostatecznie odrzucił te ustalenia i nie formułując własnej definicji, skoncentrował się wyłącznie na zasadniczym celu badań, którym jest wspieranie wiedzy. Można zatem wnioskować, że zdaniem trybunału, jeśli mowa o badaniach naukowych, to motywem przewodnim jest uzyskanie i rozwinięcie wiedzy. Metody prowadzące do uzyskania tego rezultatu, jak również cały proces oceny i obiektywizacji wyników stanowią oczywiście nieodłączny element badań, ale pozostają w tle, nie osiągając statusu warunku *sine qua non* uznania, że dana działalność obejmuje badania naukowe<sup>689</sup>. Nie same kwestie definicyjne są jednak istotne dla rozważań związanych z autonomią jednostki w międzynarodowym prawie biomedycznym. Przeciwnie, w tej materii chodzi raczej o ustalenie zakresu wolności badań naukowych i jej wpływu na prawo do samostanowienia pacjenta i równocześnie interes społeczeństwa jako całości oraz dobro indywidualne badacza. Dlatego należy odwołać się do międzynarodowego instrumentarium ochrony praw człowieka, w którym sformułowane jest prawo do wolności badań naukowych i równocześnie prawo do życia, zakaz niehumanitarnego traktowania, prawo do prywatności, zakaz dyskryminacji.

Relacja między zasadą wolności badań naukowych a zasadą szacunku dla praw człowieka w ogólności oraz autonomii pacjenta w szczególności została wyrażona w art. 2 Konwencji biomedycznej: „Interes i dobro istoty ludzkiej przeważa nad wyłącznym

<sup>688</sup> *International Ethical Guidelines for Health-related Research Involving Humans...*

<sup>689</sup> Whaling in the Antarctic (*Australia przeciwko Japonii*), par. 58, 71, 74, 86-88, 127. Zob. też. J. Rezmer, *op. cit.*, s. 34-39.

interesem społeczeństwa lub nauki”. Sam przepis konwencyjny jest dość lakoniczny, a wprowadzenie sformułowania „wyłączny” osłabia jego siłę, ale też równocześnie w jakimś stopniu waży dobro jednostki i dobro ogółu w sytuacji istotnej potrzeby dokonania ustaleń naukowych. Bardziej szczegółowo kwestia ta została rozpisana w Rekomendacji nr (90) 3 Komitetu Ministrów Rady Europy z dnia 6 lutego 1990 r. dotyczącej badań medycznych na ludziach<sup>690</sup>. Zasada 2 wyrażona w tym dokumencie dobro uczestnika badań traktuje absolutystycznie: „W badaniach medycznych interes i dobrostan uczestników tych badań musi zawsze (*must always*) przeważać nad interesami nauki i społeczeństwa”. Co więcej, badania medyczne nie mogą być prowadzone, jeśli brak wystarczających dowodów co do bezpieczeństwa osób biorących w nich udział (zasada 10). Ponadto nawet przy braku ryzyka dla uczestników, jeśli dane badania medyczne nie spełniają kryteriów naukowych w ich projekcie oraz nie mogą przynieść odpowiedzi na postawione pytania, nie powinny mieć miejsca (zasada 11). Biorąc pod uwagę treść przytoczonych zasad, można dojść do wniosku, że w medycynie nieakceptowalne są badania, które z jednej strony mogłyby naruszać dobro pacjenta, a z drugiej nie odpowiadałyby standardom naukowym. W tym kontekście wolność badań naukowych ograniczona jest w sposób zdecydowany dobrem uczestnika i zasadami uprawiania nauki. To dobro należałoby rozumieć szeroko jako interes prawny uczestnika, ale też fizyczny oraz psychiczny dobrostan pacjenta (na to wskazuje pojmowanie terminu „zdrowie”). Autorzy tekstu Konwencji z Oviedo wyraźnie podkreślili przy tym, że art. 2 nie ma na celu wykluczenia z badań populacji zdrowych osób<sup>691</sup>, co oznaczałoby, że dobrem uczestnika zdrowego nie byłoby jego zagrożone chorobą lub już chore ciało lub umysł, ale raczej jego dobrostan. Do badania przystępowałyby nie w celu terapeutycznym, a dla rozwoju wiedzy medycznej. Zasady zaś uprawiania nauki powinny uwzględniać uczciwość, rzetelność, zasadność (opartą na dotychczasowej udokumentowanej wiedzy) badań oraz maksymalizację korzyści z równoczesną minimalizacją ryzyka. Wolność badań naukowych zatem ograniczona jest dobrem pacjenta, aktualną wiedzą medyczną oraz wymogiem prowadzenia badań w zgodzie z zasadami dobrej praktyki naukowej, która, poza wytycznymi CIOMS, najczęściej dookreślana jest na poziomie krajowym przez lokalne kodeksy przyjmowane przez środowiska medyczne i naukowe<sup>692</sup>.

<sup>690</sup> Recommendation No. R (90)3 of the Committee of Ministers to Member States Concerning Medical Research on Human Beings' (Adopted by the Committee of Ministers on 6 February 1990 at the 433rd meeting the Ministers' Deputies), protokół dostępu: <http://tukija.fi/documents/1481661/3038725/Recommendation+%2890%29+3/f873e7e4-cdd8-41e7-8880-f35fa604fbb1/Recommendation+%2890%29+3.pdf>, 17.07.2018 r.

<sup>691</sup> *Preparatory Work on The Convention*, Strasbourg, 28 June 2000, Strasbourg, 28 June 2000, s. 14.

<sup>692</sup> Zob. np. *Good Scientific Practice – The Principles and Values on Which Good Practice Undertaken by the Healthcare Science Workforce Is Founded*, protokół dostępu: <https://www.ahcs.ac.uk/wordpress/wp-content/uploads/2013/09/AHCS-Good-Scientific-Practice.pdf>; *Rules of Good Scientific Practice*, adopted by the senate of the Max Planck Society on November 24, 2000, amended on March 20, 2009, protokół dostępu: <https://www.mpg.de/197494/rulesScientificPractice.pdf>; Kodeks Narodowego Centrum Nauki dotyczący rzetelności badań naukowych i starania o fundusze na badania, protokół dostępu: <https://www.>



### 3. Dobro i interes społeczeństwa (zdrowie publiczne, porządek i bezpieczeństwo publiczne)

W 1984 r. w ramach działalności Narodów Zjednoczonych – Podkomisji ds. Zapobiegania Dyskryminacji i Ochrony Mniejszości został przyjęty dokument pt. *Siracusa Principles on the Limitation and Derogation of Provisions in the International Covenant on Civil and Political Rights*, z którego wynika, że „zdrowie publiczne może być powoływane jako podstawa do ograniczania pewnych praw w celu umożliwienia państwu podjęcia środków związanych z zapobieżeniem poważnemu zagrożeniu dla zdrowia ludności lub poszczególnych członków społeczeństwa. Środki te muszą być specjalnie ukierunkowane na zapobieganie choroby lub urazu lub zapewnienie opieki dla chorych i rannych. Stosując to ograniczenie, należy mieć na względzie międzynarodowe przepisy zdrowotne Światowej Organizacji Zdrowia”<sup>693</sup>. Takie ujęcie klauzuli limitacyjnej, poza koniecznością spełnienia warunku legalności, konieczności i proporcjonalności środka ograniczającego, podkreśla, że powołując się na zdrowie publiczne, można ograniczyć zarówno prawa jednostki ze względu na interes indywidualny, jak i zbiorowy. Warto ustalić, co należy rozumieć pod pojęciem zdrowia publicznego. Z doktrynalnego punktu widzenia można przytoczyć najstarszą i najbardziej powszechnie uznawaną definicję zaproponowaną w 1920 r. przez profesora Uniwersytetu Yale – Charles’a Winslowa, z której wynika, że „zdrowie publiczne jest nauką i sztuką zapobiegania chorobom, przedłużania życia, promowania zdrowia i sprawności fizycznej poprzez zorganizowane wysiłki na rzecz higieny środowiska, kontroli chorób zakaźnych, szerzenia zasad higieny osobistej, organizowania służb medycznych i opiekuńczych w celu wczesnego rozpoznawania, zapobiegania i leczenia oraz rozwijania takich mechanizmów społecznych, które zapewnią każdemu standard życia umożliwiający zachowanie i umacnianie zdrowia”<sup>694</sup>. Z kolei z prawnego punktu widzenia bardziej adekwatna jest definicja sformułowana przez WHO: „Zdrowie publiczne jest to zorganizowany wysiłek społeczny, realizowany głównie przez wspólne działania instytucji publicznych, mający na celu polepszenie, promocję, ochronę i przywracanie zdrowia ludności. Obejmuje, między innymi, takie rodzaje działalności jak analizę sytuacji zdrowotnej, nadzór zdrowotny, promocję zdrowia, zapobieganie, zwalczanie chorób zakaźnych, ochronę środowiska i sanitację, działania przygotowawcze na wypadek katastrof i nagłych

---

[ncn.gov.pl/userfiles/file/konkursy\\_ogloszone\\_2016-09-15/opus12-zal7.pdf](http://ncn.gov.pl/userfiles/file/konkursy_ogloszone_2016-09-15/opus12-zal7.pdf); Kodeks etyki pracownika naukowego (zał. do uchwały nr 10/2012 Zgromadzenia Ogólnego PAN z dnia 13.12.2012 r.), protokół dostępu: [https://instytucja.pan.pl/kancelaria/stories/pliki/akty\\_prawne\\_dokumenty/uchwały/2012/listopad/Uchwa%C5%82a%20nr%2010-2012-ZO.pdf](https://instytucja.pan.pl/kancelaria/stories/pliki/akty_prawne_dokumenty/uchwały/2012/listopad/Uchwa%C5%82a%20nr%2010-2012-ZO.pdf), 15.10.2018 r.

<sup>693</sup> *Siracusa Principles on the Limitation and Derogation of Provisions in the International Covenant on Civil and Political Rights*, Annex, UN Doc E/CN.4/1984/4 (1984).

<sup>694</sup> C-E.A. Winslow, *Who Launched Public Health at Yale a Century Ago, Still Influential Today*, protokół dostępu: <https://news.yale.edu/2015/06/02/public-health-giant-c-ea-winslow-who-launched-public-health-yale-century-ago-still-influe>, 9.09.2018 r. Zob. też: P.D. Gatseva, *Public Health: The Science of Promoting Health*, „Journal of Public Health” 2011, Vol. 19, Issue 3, s. 205-206.



sytuacji zdrowotnych i medycynę pracy”<sup>695</sup>. Zakres tych wyjaśnień pozostaje wspólny. W kontekście ograniczenia autonomii jednostki w prawie biomedycznym nie ma jednak potrzeby skupiania się na wszystkich aspektach zdrowia publicznego jako przesłanki limitacyjnej. Dominująca wydaje się kwestia zwalczania chorób zakaźnych i powiązane z tym zagadnienie szczepień oraz problem zapewnienia społeczeństwu wysokiego standardu opieki zdrowotnej, co może wiązać się z dostępem do pewnego rodzaju terapii (np. terapii eksperymentalnej) oraz zakazem wydalania z kraju pobytu do kraju obywatelstwa ze względu na brak dostępu do określonych świadczeń medycznych, a także przymusową kwarantanną na granicy państwa. Kwestie te są najbardziej widoczne w publicznej debacie oraz judykaturze.

Wychodząc od zagadnienia powszechnego obowiązku szczepień przed chorobami zakaźnymi, należy zauważyć, że co do zasady jakakolwiek przymusowa interwencja medyczna pozostaje w sprzeczności z fundamentalną zasadą bioetyki i prawa medycznego – zasadą świadomej zgody. Ponieważ jednak zasada ta podlega ograniczeniu z różnych przyczyn, takich jak ograniczenie zdolności pacjenta do czynności prawnych, brak możliwości wyrażenia woli przez pacjenta z powodu braku przytomności, niemożność lub ograniczona możliwość decydowania o sobie ze względów mentalnych itp., to należałoby się zastanowić, w jaki sposób i czy w granicach prawa następuje ingerencja w autonomię pacjenta w sytuacji zmuszenia go do poddania się szczepieniom uodparniającym na zachorowanie na daną jednostkę chorobową. Szczepienie z medycznego punktu widzenia ma sens (w rozumieniu skuteczności), jeżeli wykonywane jest u pewnej populacji w sposób planowy i odbywa się pod kontrolą lekarza. Te dwa elementy zapewniają bowiem bezpieczeństwo jednostkom oraz społeczeństwu. W skali globalnej nie ma jednak jednolitych reguł prawnych, które rozwiązywałyby jednoznacznie kwestię szczepień. Polityka szczepień w krajach na całym świecie jest raczej zróżnicowana. Podczas gdy niektóre kraje koncentrują się na edukowaniu swoich obywateli w zakresie korzyści wynikających ze szczepienia, pozostawiając wybór pacjentom, inne oferują zachęty finansowe lub wprowadziły szczepienia obowiązkowe w celu zapewnienia szerokiego zasięgu ochrony przed zakażeniem. Kolejnym trudnym zagadnieniem powiązanim z polityką szczepienną jest egzekwowanie przyjętych prawem reguł<sup>696</sup>.

Na oficjalnej witrynie internetowej WHO poświęconej szczepieniom zawarta jest krótkka, lecz treściwa notka na temat szczepień. Wynika z niej, że immunizacja jest sprawdzonym narzędziem służącym do zwalczania i eliminowania zagrażających życiu chorób zakaźnych i szacuje się, że każdego roku przyczynia się do wyeliminowania od dwóch do trzech milionów zgonów rocznie. Jest to jedna z najbardziej opłacalnych inwestycji

<sup>695</sup> *World Health Organization Health Systems Strengthening Glossary*, protokół dostępu: [http://www.who.int/healthsystems/Glossary\\_January2011.pdf](http://www.who.int/healthsystems/Glossary_January2011.pdf), 9.09.2018 r.

<sup>696</sup> E. Walkinshaw, *Mandatory Vaccinations: The International Landscape*, *Canadian Medical Association Journal* 2011, Vol. 183, No. 16, s. e1167-e1168.

w dziedzinie zdrowia publicznego, co poparte jest dowodami. Nie wymaga też zmiany stylu życia<sup>697</sup>.

Z poziomu prawa międzynarodowego, poza edukacyjnymi działaniami WHO czy, regionalnie, Rady Europy, nie ma żadnego prawnego narzędzia, które regulowałoby kwestię szczepień w sposób bezpośredni. Jest ona rozstrzygana na poziomie krajowym. Istnieje natomiast wiążący prawnie dokument opracowany przez WHO i obowiązujący od dnia 15 czerwca 2007 r., przyjęty przez 196 państw, w tym wszystkie państwa członkowskie tej organizacji. Są to *International Health Regulations* (2005). Na mocy Konstytucji WHO wszystkie państwa członkowskie tej organizacji są automatycznie związane tymi międzynarodowymi regulacjami w zakresie zdrowia. Gdyby chciały uwolnić się od tego zobowiązania, musiałyby, stosując klauzulę *opt-out*, jasno wyrazić swoje zastrzeżenia w ściśle określonym czasie<sup>698</sup>.

Celem tego dokumentu jest ochrona życia ludzkiego przed chorobami rozprzestrzeniającymi się po całym świecie i innymi czynnikami powodującymi zagrożenie dla zdrowia<sup>699</sup>. Termin „infekcja” dla jego celów definiowany jest jako „pojawienie się i rozwój lub rozrost/rozprzestrzenianie się (*multiplication*) czynnika zakażenia w ludzkim lub zwierzęcym ciele, co może powodować zagrożenie zdrowia publicznego”. W szczegółowych raportach WHO dotyczących działań w związku z tego rodzaju zagrożeniem mowa jest o wirusach typu: Ebola, polio, żółta febra, Mers i Zika. Przy tych chorobach może zatem pojawić się kwestia szczepień ochronnych. Gdy chodzi np. o polio, to WHO rekomenduje jako priorytetowe działanie jak najszybsze opanowanie przenoszenia się wirusa przez granice państw, co możliwe jest przez natychmiastowe i całkowite zastosowanie we wszystkich obszarach geograficznych strategicznego zwalczania wirusa za pomocą dodatkowej kampanii szczepień doustnych, nadzoru nad rozprzestrzenianiem się go i rutynowej immunizacji<sup>700</sup>. Tego typu strategii inicjowane i koordynowane z poziomu międzynarodowego wymagają jednak zgody poszczególnych państw i wydania odpowiednich przepisów krajowych.

W prawie UE można odwołać się do jednego przepisu Traktatu o funkcjonowaniu Unii Europejskiej, który zawiera postanowienia dotyczące zdrowia publicznego. Nawet jednak z literalnego brzmienia tego przepisu jasno wynika, że ma on charakter subsydiarny, co oznacza, że Unia jedynie uzupełnia krajowe polityki związane z organizacją zdrowia publicznego<sup>701</sup>. W kwestii szczepień można by powołać się na fragment ust. 1 art. 168

<sup>697</sup> WHO *Immunization*, protokół dostępu: <http://www.who.int/topics/immunization/en/>, 27.06.2017 r.

<sup>698</sup> *Frequently Asked Questions about the International Health Regulations (2005)*, protokół dostępu: <http://www.who.int/ihr/about/FAQ2009.pdf>, 11.10.2018 r.

<sup>699</sup> Informacje na portalu WHO, protokół dostępu: [http://www.who.int/topics/international\\_health\\_regulations/en/](http://www.who.int/topics/international_health_regulations/en/), tam też dostępny tekst *International Health Regulations*, 31.07.2017 r.

<sup>700</sup> *Statement of the Sixteenth IHR Emergency Committee Regarding the International Spread of Poliovirus*, WHO statement, 14 February 2018, protokół dostępu: <http://www.who.int/mediacentre/news/statements/2018/16th-ihr-polio/en/>, 11.10.2018 r.

<sup>701</sup> Krótka ogólna informacja Komisji Europejskiej na stronie poświęconej problematyce szczepienia w UE, protokół dostępu: [https://ec.europa.eu/health/vaccination/policy\\_en](https://ec.europa.eu/health/vaccination/policy_en), 31.07.2017 r.

TFUE, z którego wynika, że działania na rzecz poprawy zdrowia publicznego, w których UE wspiera państwa członkowskie to, m.in.: zapobieganie chorobom oraz usuwanie źródeł zagrożeń dla zdrowia fizycznego i psychicznego przez zwalczanie epidemii, wspieranie badań nad ich przyczynami, sposobami ich rozprzestrzeniania oraz zapobiegania im, a także edukowania społeczeństwa i wreszcie, w przypadku poważnych transgranicznych zagrożeń dla zdrowia, zwalczanie ich. Przepis ten, poza wspomnianym już pomocniczym charakterem, jest sformułowany bardzo ogólnie. Wydaje się, że poza istotną co prawda funkcją monitorowania i edukacji oraz promocji odpowiednich badań naukowych na kanwie art. 168 Unia nie ma jednak konkretnych kompetencji, które mogłyby się realizować przez nałożenie na państwa członkowskie obowiązków w zakresie polityki szczepiennej. Z treści przywołanego artykułu można jedynie wywieść kompetencje Unii do wspierania, koordynacji i działań uzupełniających w stosunku do polityki państw członkowskich. Patrząc bowiem na TFUE jako całość, trzeba zauważyć, że zgodnie z art. 2 ust. 5 tego traktatu prawnie wiążące akty UE przyjęte w wykonaniu tej kompetencji (wspierającej) nie mogą prowadzić do harmonizacji krajowych przepisów ustawowych i wykonawczych. Jedyna kompetencja ustawodawcza Unii na podstawie art. 168 to, jak wyraźnie jest to określone w ust. 4 tego artykułu na zasadzie wyjątku, możliwość podjęcia działań prawodawczych zmierzających do zapewnienia wysokich standardów jakości i bezpieczeństwa organów i substancji pochodzenia ludzkiego, krwi i pochodnych krwi, a także produktów leczniczych i wyrobów leczniczych oraz ochrona zdrowia w dziedzinie weterynaryjnej i fitosanitarnej<sup>702</sup>.

W aspekcie międzynarodowym można jednak zbadać orzecznictwo pod kątem związku między obowiązkowym szczepieniem a art. 8 i art. 5 EKPCz. W sprawie *Salveti przeciwko Włochom*, w której skarżąca twierdziła, że na skutek zaszczepienia przeciwko polio doznała paraliżu, ślepoty oraz uszkodzenia mowy (dyszartrii), ETPCz co prawda podniósł, że „obowiązkowe zaszczepienie jako rodzaj niedobrowolnej (*non voluntary*) interwencji medycznej stanowi ingerencję w prawo do poszanowania życia prywatnego, zagwarantowane w art. 8 § 1”, ale nie badał sprawy *in merito*, ponieważ ze względu na brak jurysdykcji temporalnej zdecydował o niedopuszczalności skargi<sup>703</sup>. W momencie szczepienia (1971 r.) Włochy nie były jeszcze stroną EKPCz. Teza sformułowana przez ETPCz ma zatem bardzo ogólny charakter, pozostaje w spójności z zasadą świadomej zgody na każdą interwencję medyczną, ale nie jest rozwinięta w kontekście klauzul limitacyjnych zawartych w par. 2 artykułu 8 EKPCz. Stąd nie jest możliwe proste wnioskowanie, że w opinii trybunału przymusowe szczepienie *a priori* narusza prawo do prywatności. Narusza je co do zasady, ale stwierdzenie rzeczywistego złamania prawa do prywatności lub jego braku wymaga szczegółowej analizy.

<sup>702</sup> M. Malczewska, *Komentarz do art. 168 TFUE*, [w:] A. Wróbel (red. naukowa), *Traktat o funkcjonowaniu Unii Europejskiej*, t. 2, K. Kowalik-Bańczyk, M. Szwarc-Kuczer (red.), Warszawa 2012, s. 1048-1049.

<sup>703</sup> Decyzja ETPCz z dnia 9 lipca 2002 r. w sprawie *Salveti przeciwko Włochom*, skarga nr 42197/98.

W orzeczeniu w sprawie *Solomakhin przeciwko Ukrainie* ETPCz zdecydował, że nie doszło do naruszenia art. 8, naruszony został natomiast art. 6 ust. 1 (prawo do sprawiedliwego i publicznego rozpatrzenia sprawy w rozsądnym terminie)<sup>704</sup>. W sprawie tej chodziło o kwestię zaszczepienia pacjenta, jego zgody na tego typu interwencję oraz związek między szczepieniem a powikłaniami w stanie zdrowia pacjenta. Pacjent trafił do szpitala z ostrą chorobą układu oddechowego. Przy kolejnej wizycie sprawdzono jego odporność na błonicę. Wykazawszy brak reakcji immunologicznej organizmu, wykonano stosowne szczepienie. W kolejnych miesiącach pacjent leczył się z powodu szeregu chorób przewlekłych: zapalenia trzustki, zapalenia pęcherzyka żółciowego, zapalenia wątroby, zapalenia okrężnicy. Pacjent skarżył przed sądami krajowymi z powodu wykonania szczepienia bez jego zgody oraz powikłań. Po jego śmieci spowodowanej zawałem skargę przed ETPCz kontynuowała matka chorego. Trybunał, powołując się na swoje dotychczasowe orzecznictwo, przyznał, że integralność cielesna człowieka dotyczy najbardziej intymnych aspektów życia prywatnego i że obowiązkowa interwencja medyczna, nawet jeśli ma niewielkie znaczenie, stanowi ingerencję w to prawo. Ponadto obowiązkowe szczepienia – jako przymusowe leczenie medyczne – stanowią ingerencję w prawo do poszanowania życia prywatnego, w tym integralność fizyczną i psychiczną danej osoby, zagwarantowaną w art. 8 § 1 konwencji. Z tego punktu widzenia w niniejszej sprawie nastąpiła ingerencja w życie prywatne skarżącego. Jednakże ingerencja ta była wyraźnie przewidziana przez prawo i służyła uzasadnionemu celowi ochrony zdrowia. W opinii trybunału ingerencję w integralność fizyczną wnioskodawcy można uznać za uzasadnioną względami zdrowia publicznego i koniecznością kontrolowania rozprzestrzeniania się chorób zakaźnych w regionie. Ponadto, zgodnie z ustaleniami sądu krajowego, personel medyczny sprawdził, czy z medycznego punktu widzenia pacjent może zostać poddany szczepieniu, co sugeruje, że podjęto niezbędne środki ostrożności w celu zapewnienia, że interwencja medyczna nie będzie powodowała szkody wobec wnioskodawcy w zakresie, w jakim naruszyłaby równowagę interesów między osobistą integralnością skarżącego a interesem publicznym w postaci ochrony zdrowia ludności. Nie wykazano też związku przyczynowo-skutkowego między szczepieniem a chorobami skarżącego. Nie udowodniono również braku możliwości sprzeciwienia się przez chorego szczepieniu (par. 33-39). Trybunał orzekł zaś o naruszeniu art. 6 ust. 1 konwencji, ponieważ postępowanie na trzech poziomach jurysdykcji krajowej trwało dziewięć lat, z czego prawie pięć przed sądem apelacyjnym. Długość postępowania w tej sprawie była zatem nadmierna i nie spełniała wymogu „rozsądnego terminu” (par. 25-27).

Obecnie toczy się przed ETPCz sprawa wniesiona przez czeskich obywateli, rodziców małoletniego, w której trybunał będzie wypowiadał się bezpośrednio na temat

---

<sup>704</sup> Wyrok ETPCz z dnia 15 marca 2012 r. w sprawie *Solomakhin przeciwko Ukrainie*, skarga nr 24429/03.

kwestii przymusowego szczepienia<sup>705</sup>. Być może w orzeczeniu w tej sprawie, szczególnie, że kwestia przymusowych szczepień jest ostatnio bardzo aktualna zarówno w prawie pisanim i praktyce, jak i judykaturze, pojawią się jakieś interesujące ustalenia.

Dotychczasowe orzecznictwo ETPCz bardziej skupiało się na powiązaniu aspektu zdrowia publicznego oraz bezpieczeństwa publicznego jako przesłanki ograniczającej w związku z art. 5 EKPCz, czyli prawem jednostki do wolności i bezpieczeństwa osobistego. Na przykład w sprawie *Enhorn przeciwko Szwecji*, w której skarżący zarażony wirusem HIV ze względu na nieprzestrzeganie zaleceń otrzymanych od lekarzy w związku z ryzykiem zarażenia innych osób został poddany przymusowej izolacji w szpitalu, trybunał stwierdził naruszenie art. 5. Co prawda sąd doszedł do wniosku, że ryzyko zakażeniem wirusem HIV spełnia przesłankę zagrożenia dla zdrowia publicznego, ale organy krajowe, dysponując szeregiem innych, mniej dotkliwych środków, nie wykorzystały tego arsenału, przechodząc do środka ostatecznego, czyli izolacji. Na skutek zastosowania tego środka skarżący spędził ponad półtora roku na przymusowym leczeniu. Trybunał doszedł do wniosku, że w ten sposób zachwiana została słuszna równowaga między zagrożeniem dla zdrowia publicznego a wolnością pacjenta. W sprawie tej nie padło jednak sformułowanie nawiązujące do autonomii pacjenta czy też jego prawa do samostanowienia. Rozumowanie trybunału w całości dotyczyło prawa do wolności. W zdaniach odrębnych znalazły się jednak pewne ważne uwagi. Mianowicie sędzia Costa podkreślił, że zarażenie HIV może dość łatwo nastąpić przez kontakty seksualne, które skarżący kontynuował mimo świadomości choroby, co rzeczywiście spowodowało zachorowanie u 19-letniego partnera. Dlatego też, w celu spełnienia zasady pewności prawa i rzeczywistej ochrony przed zakażeniem HIV, postulował stworzenie jasnych reguł dokonywania oceny ryzyka w tego typu sprawach – tym bardziej, że w okresie wydania rzeczzonego wyroku we Francji skazano chorego, który umyślnie zaraził kilka osób tym samym wirusem<sup>706</sup>. Sędzia Cabral Barreto również przychylił się do zdania, że środek zastosowany w cytowanej sprawie nie był właściwie wyważony, jednakże, odnosząc się do równoważenia interesu jednostki względem interesu społeczeństwa, zauważył, że pozostawienie marginesu swobody oceny państwu w kwestii pozbawienia jednostki wolności pozostawałoby w sprzeczności z linią orzeczniczą ETPCz, konsekwentnie prowadzoną od sprawy *Lawless*<sup>707</sup>. Podobnie, powołując się na orzecznictwo, konstatuje w komentarzu do art. 5 EKPCz Piotr Hofmański, dochodząc do wniosku, że sądowej kontroli w związku z wymaganiem określonym w art. 5 ust. 4 podlegać musi nie tylko sama decyzja o umieszczeniu osoby w miejscu izolacji, ale także zasadność kontynuowania detencji. Tak ustalił ETPCz w sprawie *Winterwerp przeciwko Holandii*, stwierdzając,

<sup>705</sup> *Pavel Vavříčka et autres c. République tchèque*, case (no. 47621/13), <http://media.acjl.org/pdf/OBS-ECLJ-Pavel-VAV%C5%98%C4%8CKA-et-autres-c.-R%C3%A9publique-Tch%C3%A8que.pdf>.

<sup>706</sup> Opinia odrębna sędziego Costy do wyroku ETPCz z dnia 25 stycznia 2005 r. w sprawie *Enhorn przeciwko Szwecji*, skarga nr 56529/00.

<sup>707</sup> Opinia odrębna sędziego Barreta do wyroku ETPCz z dnia 25 stycznia 2005 r. w sprawie *Enhorn przeciwko Szwecji*, skarga nr 56529/00.



że osoba izolowana na podstawie art. 5 ust. 1 lit. e („Każdy ma prawo do wolności i bezpieczeństwa osobistego. Nikt nie może być pozbawiony wolności, z wyjątkiem następujących przypadków i w trybie ustalonym przez prawo: zgodnego z prawem pozbawienia wolności osoby w celu zapobieżenia szerzeniu przez nią choroby zakaźnej, osoby umysłowo chorej, alkoholika, narkomana lub włóczęgi”) musi mieć prawo do domagania się zweryfikowania dalszego pozbawienia wolności i zwolnienia. Pozbawienie wolności podlega więc okresowej kontroli sądu<sup>708</sup>.

Pozbawienie wolności jako jeden ze środków użytecznych w walce z chorobami zakaźnymi podawane jest w wątpliwość również w doktrynie. Podobne wahania, jakie przedstawił cytowany wyżej sędzia Costa, można odnaleźć np. w komentarzu do wyroku w sprawie *Enhorn przeciwko Szwecji*. Wynika z niego, że osoby zajmujące się zdrowiem publicznym w Anglii i Walii, ze względu właśnie na brak jasności przesłanek uprawniających do pozbawienia wolności z powodu zdrowia publicznego w kontekście ochrony praw jednostki nie są przekonane do stosowania tego środka. Brak zatem jasnych i skonkretyzowanych wytycznych w praktyce może znacznie osłabić siłę oddziaływania środka przewidzianego w art. 5 ust. 4 lit. e<sup>709</sup>.

W konflikcie dwóch istotnych dóbr: jednostki oraz społeczeństwa/społeczności użytecznym określeniem jest zaczerpnięte z języka angielskiego słowo *tention*, czyli rodzaj napięcia. Termin ten oddaje istotę problemu – równoczesne istnienie dwóch rywalizujących ze sobą prawnie chronionych interesów i konieczność zdecydowania, który z nich w danych okolicznościach powinien zyskać pierwszeństwo i dlaczego. Zostało naukowo dowiedzione, że, co do zasady, szczepionki są bezpieczne i skuteczne. Prawdą jest również to, że nie są one jednak ani w pełni bezpieczne, ani w pełni skuteczne. Efektem tego jest możliwość pewnej liczby działań niepożądanych u niektórych zaszczepionych w postaci odczynu poszczepiennego albo braku efektu immunizacji<sup>710</sup>. Tego rodzaju zależność między zastosowaniem terapii medycznej a skutkiem w postaci niepożądanych działań lub braku skuteczności nie jest jednak czymś wyjątkowym. W każdej chorobie każdego rodzaju terapia wiąże się z pewnym ryzykiem i ze względu na indywidualizm każdego człowieka nie ma charakteru automatycznego. Niemniej jednak ważną cechą większości szczepionek jest zapewnienie zarówno ochrony indywidualnej, jak i zbiorowej. Większość chorób, przeciwko którym wdrożono szczepienia, przekazywana jest drogą od osoby do osoby. Jeśli zatem dostatecznie duża część osób w danej

<sup>708</sup> P. Hofmański, *Komentarz do art. 5 EKPCz*, [w:] L. Garlicki, P. Hofmański A. Wróbel, *op. cit.*

<sup>709</sup> Commentary, *The Exercise of Public Health Powers in Cases of Infectious Disease: Human Rights Implications, Enhorn v. Sweden*, European Court of Human Rights: [2005] E.C.H.R. 56529/00, „Medical Law Review” 2006, Vol. 14, s. 132-143.

<sup>710</sup> K.M. Malone, A.R. Hinman, *Vaccination Mandates: The Public Health Imperative and Individual Rights*, s. 264 i cytowane tam źródła: ACIP, *Update: Vaccine Side Effects, Adverse Reactions, Contraindications, and Precautions. Recommendations of the Advisory Committee on Immunization Practices (ACIP)*, Morbidity and Mortality Weekly Report 1996, Vol. 45(RR12), s. 1-35; R.T. Chen, F. DeStefano, R.L. Davis, *et al.*, *The Vaccine Safety Datalink: Immunization Research in Health Maintenance Organizations in the USA*, Bulletin of WHO 2000, Vol. 78, s. 186-194.



społeczności jest uodporniona na skutek szczepień, to służy ona jako bariera ochronna przed prawdopodobieństwem przenoszenia choroby w danej grupie społecznej i pośrednio chroni osoby, które nie są zaszczepione, oraz osoby, które otrzymały szczepionkę, ale nie uzyskały prawidłowej odpowiedzi immunologicznej organizmu. Zjawisko to przez grupę autorów zostało nawet określone mianem umowy społecznej między rodzicami w celu uodpornienia ich dzieci nie tylko przez zapewnienie im indywidualnej ochrony, ale także przez przyczynienie się do ochrony innych dzieci, które nie mogą być szczepione lub dla których szczepionka nie jest skuteczna<sup>711</sup>.

Słuszne są zatem uwagi w komentarzach do wyroku w sprawie *Enhorn przeciwko Szwecji*, z których wynika, że ograniczenie prawa do wolności jednostki ze względu na zdrowie publiczne czy też porządek i bezpieczeństwo publiczne jest możliwe i może być zasadne, natomiast przesłanki zastosowania tego rodzaju limitacji powinny być jasno i konkretnie sformułowane, tak aby w praktyce nie budziły wątpliwości. Takie kryteria np. zostały opracowane w drodze orzecznictwa ETPCz w sprawach związanych z przymusowym leczeniem psychiatrycznym. Dotyczą one jednak nie zdrowia publicznego, tylko ochrony samego pacjenta i/lub osób trzecich. Trybunał ustalił, że nikt nie może być pozbawiony wolności z tytułu choroby psychicznej, o ile nie zostaną spełnione trzy minimalne warunki:

- a) osoba może zostać pozbawiona wolności wyłącznie w sytuacji, gdy w sposób wiarygodny wykazano, na podstawie obiektywnego badania lekarskiego, że jest chora umysłowo, chyba że wymagane jest dokonanie pozbawienia wolności w trybie pilnym;
- b) zaburzenie psychiczne osoby musi być zaburzeniem uzasadniającym przymusowe odosobnienie. Należy wykazać, że w danych okolicznościach pozbawienie wolności było niezbędne (ze względu na ochronę innych zagrożonych osób oraz ochronę samego pacjenta zagrażającemu swojemu życiu);
- c) zaburzenie umysłowe, potwierdzone obiektywnym dowodem lekarskim, musi utrzymywać się przez cały okres pozbawienia wolności<sup>712</sup>.

W sprawie *Witold Litwa przeciwko Polsce*, w której przez fakt przymusowego pobytu w izbie wytrzeźwień osoby zaszeregowanej przez policję jako alkoholika ograniczona została jej wolność, trybunał, przeprowadzając test konieczności i proporcjonalności, badał, czy chora osoba (zatruta alkoholem) powinna być odosobniona dla

<sup>711</sup> Cyt. za: K.M. Malone, A.R.Hinmann, *op. cit.*, s. 264; G.L. Freed, S.L. Katz, S.J. Clark, *Safety of Vaccinations: Miss America, the Media, and Public Health*, JAMA 1996, Vol. 276, s. 1869-1872.

<sup>712</sup> Konsekwentnie i jednolicie ETPCz powtarza te warunki w kolejnych orzeczeniach. Zob. np.: wyrok ETPCz z dnia 24 października 1979 r. w sprawie *Winterwerp przeciwko Holandii*, skarga nr 6301/73, par. 39; wyrok ETPCz z dnia 5 października 2000 r. w sprawie *Varbanov przeciwko Bułgarii*, skarga nr 31365/96, par. 45; wyrok ETPCz z dnia 16 października 2012 r. w sprawie *Kędziór przeciwko Polsce*, skarga nr 45026/07, par. 64; wyrok ETPCz z dnia 25 listopada 2014 r. w sprawie *K.C. przeciwko Polsce*, skarga nr 31199/12, par. 65. Zob. też: wytyczne w zakresie stosowania art. 5, Rada Europy, Europejski Trybunał Praw Człowieka 2012, protokół dostępu: [http://www.echr.coe.int/Documents/Guide\\_Art\\_5\\_POL.pdf](http://www.echr.coe.int/Documents/Guide_Art_5_POL.pdf), 3.03.2016 r.

ograniczenia niebezpieczeństwa związanego z zatruciem alkoholem dla niej samej oraz dla ogółu (*public*). Orzekając w kwestii naruszenia art. 5, trybunał nie dopatrył się zagrożenia ani dla samego chorego, ani też dla ogółu<sup>713</sup>.

Kwestia zdrowia publicznego, ale bardziej w aspekcie organizacyjno-finansowym opieki zdrowotnej w państwie, była podnoszona w sprawie *N. przeciwko Zjednoczonemu Królestwu*, w której skarżąca obywatelka Ugandy starała się o uznanie jej deportacji do państwa macierzystego za naruszenie zakazu nieludzkiego traktowania zawartego w art. 3 EKPCz. Była ona zarażona wirusem HIV i argumentowała, że wydalenie jej z Wielkiej Brytanii narażałoby ją na istotne pogorszenie opieki zdrowotnej i, co za tym idzie, jej stanu zdrowia. Trybunał nie dopatrył się naruszenia art. 3, stwierdzając, że „postęp w naukach medycznych, a także różnice społeczne i gospodarcze między państwami powodują, że poziom leczenia dostępny w tym państwie-stronie Konwencji i kraju pochodzenia może się znacznie różnić. Choć konieczne jest, aby Trybunał, biorąc pod uwagę zasadnicze znaczenie art. 3, zachował pewien stopień elastyczności, aby zapobiec wydaleniu jednostki w szczególnych okolicznościach, to artykuł ten nie nakłada na państwo obowiązku złagodzenia takich różnic przez zapewnienie bezpłatnej i nieograniczonej opieki zdrowotnej wszystkim cudzoziemcom pozostającym w jego jurysdykcji. Stwierdzenie przeciwne stanowiłoby zbyt duże obciążenie dla umawiających się państw”<sup>714</sup>. Z orzeczenia tego nie wynika zatem wprost żadne ograniczenie praw, w tym autonomii, pacjenta, ponieważ art. 3 żadnego ograniczenia nie dopuszcza. Pośrednio jednak można wyczytać, że interes społeczny, jakim jest tu organizacja opieki zdrowotnej i dostęp do niej poszczególnych członków społeczeństwa, może wpływać na odmowę udzielania kosztownych i długotrwałych świadczeń medycznych osobom nieposiadającym obywatelstwa danego państwa. Jak to zostało jednak podkreślone przez trybunał, państwo decydujące o ewentualnej deportacji powinno brać zawsze pod uwagę względy humanitarne.

We wcześniejszym np. wyroku w sprawie *D. przeciwko Zjednoczonemu Królestwu*, w której skarżący pochodzący z Karaibów został aresztowany i skazany na 6 lat więzienia za posiadanie narkotyków i w tym czasie w związku z zachorowaniem na zapalenie płuc i wdrożeniem leczenia zdiagnozowano u niego HIV, trybunał stwierdził naruszenie art. 3, ponieważ deportacja skarżącego będącego w zaawansowanym stadium AIDS narażałaby go na skrócenie długości jego życia i poważne cierpienie. Co do zasady jednak w cytowanym kazusie trybunał stwierdził brak konieczności finansowania leczenia skarżącego z publicznych pieniędzy. Okolicznością czyniącą wyjątek był szczególny stan zdrowotny pacjenta pozostającego w ostatnim stadium śmiertelnej choroby<sup>715</sup>.

<sup>713</sup> Wyrok ETPCz z dnia 4 kwietnia 2000 r. w sprawie *Witold Litwa przeciwko Polsce*, skarga nr 26629/95, par. 65-80.

<sup>714</sup> Wyrok ETPCz z dnia 27 maja 2008 r. w sprawie *N. przeciwko Zjednoczonemu Królestwu*, skarga nr 26565/05, par. 44.

<sup>715</sup> Wyrok ETPCz z dnia 2 maja 1997 r. w sprawie *D. przeciwko Zjednoczonemu Królestwu*, skarga nr 30240/96, par. 54.

W obu przywołanych sprawach pojawił się zatem motyw zdrowia publicznego jako ewentualnej przesłanki umożliwiającej deportację chorego do jego własnego państwa. Zasadniczą kwestią w tych kazusach jest odpowiedź na pytanie o możliwość zastosowania wyjątku dla osób podlegających prawu wydalenia z kraju, na którego terytorium przebywają nielegalnie. Wyjątek ten uzasadniany jest indywidualną kondycją jednostki powiązaną z jej stanem zdrowia. Problem zdrowia publicznego występuje tu w tle tego zasadniczego wątku jako przesłanka wzmacniająca argumentację państwa wydalającego. Ewentualne ograniczenie autonomii pacjenta ma więc w tym kontekście raczej charakter teoretycznego dylematu, ponieważ z prawnego punktu widzenia jasne jest, że każde państwo organizuje swój wewnętrzny system opieki zdrowotnej według własnego pomysłu i możliwości, przestrzegając jedynie ogólnie przyjętych standardów współpracy międzynarodowej w zakresie ochrony zdrowia, polegających na zapobieganiu rozprzestrzeniania się chorób zakaźnych i/lub epidemii, które z istoty rzeczy stanowią zagrożenie o globalnym, a nie lokalnym charakterze. Nie można natomiast doszukiwać się ograniczenia autonomii jednostki we wskazanych okolicznościach, ponieważ, jak słusznie zauważa ETPCz, żadne państwo nie ma obowiązku obejmować opieką medyczną finansowaną ze środków publicznych pacjentów pozostających poza systemem ubezpieczenia zdrowotnego.

Kwestia zdrowia publicznego jako przesłanki ograniczającej prawo pobytu na terytorium państwa pojawiła się w orzecznictwie ETPCz jeszcze w sprawie *Kiyutin przeciwko Rosji*, choć, podobnie jak w wyżej zacytowanych kazusach, nie przekłada się ona na ograniczenie autonomii pacjenta. Może co najwyżej kolidować z prawem do prywatności i zakazem dyskryminacji jednostki jako takiej, poza kontekstem medycznym, w znaczeniu decydowania o sobie co do rodzaju i formy terapii, zaś w granicach medycznych, jeśli chodzi o powód dyskryminacji. W sprawie *Kiyutin* trybunał zauważył, że sama obecność osoby HIV-pozytywnej w kraju nie stanowi zagrożenia dla zdrowia publicznego i że selektywne nałożenie ograniczeń tylko na cudzoziemców starających się o prawo pobytu stałego nie było uzasadnione. Trybunał orzekł zatem, że pan Kiyutin był ofiarą dyskryminacyjnego traktowania ze względu na swój stan zdrowia, co stanowi naruszenie artykułu 14 konwencji w związku z artykułem 8. W sprawie *Paposhvilli przeciwko Belgii*, w której skarżący, chory na białaczkę i gruźlicę, nielegalnie przebywający na terytorium Belgii, kilkakrotnie skazany za kradzież oraz napad rabunkowy, podniósł naruszenie art. 2, 3 i 8 EKPCz w razie wydalenia go do kraju pochodzenia – Gruzji, trybunał stwierdził pierwotnie, że nie doszło do naruszenia<sup>716</sup> art. 2, 3 i 8, zaś Wielka Izba trybunału już po śmierci pana Paposhviliego (skargę kontynuowała jego żona) orzekła, że wydalenie go z Belgii bez zbadania przez władze krajowe ryzyka dla skarżącego w świetle informacji dotyczących jego stanu zdrowia i możliwości leczenia w Gruzji stanowiłoby naruszenie art. 3. Ponadto brak sprawdzenia przez władze belgijskie wpływu wydalenia skarżącego

---

<sup>716</sup> Wyrok ETPCz z dnia 17 kwietnia 2014 r. w sprawie *Paposhvili przeciwko Belgii*, skarga nr 41738/10.

w jego stanie zdrowia na życie rodzinne (brak pewności, że rodzina pojedzie z nim do Gruzji) prowadziłby do naruszenia<sup>717</sup> art. 8. Trybunał skoncentrował się zatem na proceduralnym naruszeniu przepisów konwencji. W kontekście ważenia (choć w oderwaniu od wątku autonomii pacjenta) interesu skarżącego oraz interesu społecznego warto przytoczyć zdanie odrębne do pierwotnego wyroku. Sędzia Pejchal zauważył mianowicie, że zważywszy na kryminalną przeszłość skarżącego i jego żony, polegającą na dokonywaniu licznych kradzieży oraz kradzieży z rozbojem na terytorium Belgii, właściwym momentem na podjęcie decyzji o wydaleniu ich z kraju był czas, kiedy stwierdzono popełnienie przez nich tych przestępstw i skazano ich za nie. Podjęcie zaś decyzji o wydaleniu pana Paposhvili w chwili, gdy był już bardzo chory, a jego żona i dzieci miały zezwolenie na pobyt w Belgii, nie realizuje słusznej równowagi między ważonymi dobrami. Wzmacniając swój przekaz, zacytował słowa Celsusa: „Benignius leges interpretandae sunt, quo voluntas earum conservetur” (ustawy są właściwiej interpretowane, gdy zachowuje się ich ducha)<sup>718</sup>. Nie dość, że trafnie oddają one ludzki aspekt opisywanej sytuacji, to jeszcze ilustrują ważną cechę prawa międzynarodowego, w którym rzeczywiście mniej przykłada się wagę do wyłącznie literalnej interpretacji prawa, odczytując raczej intencje i zamiar umawiających się stron jako oddających istotę przyjętego zobowiązania.

Konflikt między zdrowiem publicznym a autonomią pacjenta, w szczególności w zakresie decydowania o terapii, pojawia się też przy bardzo wysokich kosztach leczenia oraz w przypadku terapii eksperymentalnej. Regulacje prawne związane z finansowaniem opieki zdrowotnej, jak była już o tym mowa, są domeną prawa krajowego, ale w sytuacji domniemanego naruszenia praw jednostki związanych z leczeniem pojawia się element prawa międzynarodowego. Najnowsze rozstrzygnięcie sądowe w tego typu sprawie zapadło przed ETPCz 25 czerwca 2017 r. w sprawie *Gard i inni przeciwko Zjednoczonemu Królestwu*<sup>719</sup>. Skargę wnieśli rodzice niespełna rocznego dziecka cierpiącego na poważną i rzadką chorobę genetyczną polegającą na uszkodzeniu DNA mitochondrialnego. Skutkiem tej choroby był bardzo ciężki stan ogólny pacjenta niewykazującego aktywności mózgowej i żyjącego wyłącznie dzięki aparaturze podtrzymującej oddychanie. Brytyjscy lekarze zwrócili się do sądu krajowego o pozwolenie na odłączenie chłopca od respiratora ze względu na wysoki stopień cierpienia i bólu oraz nieuchronność śmierci i brak możliwości leczenia. Rodzice dziecka z kolei, zebrawszy w publicznej zbiórce finanse na leczenie dziecka w Stanach Zjednoczonych przy pomocy terapii eksperymentalnej, chcieli spróbować nowej metody.

<sup>717</sup> Wyrok Wielkiej Izby ETPCz z dnia 13 grudnia 2013 r. w sprawie *Paposhvili*, skarga nr 41738/10. Zob. też M.A. Nowicki, *Omówienie orzeczenia Paposhvili przeciwko Belgii*, protokół dostępu: [http://www.hfhr.pl/wp-content/uploads/2017/03/Omowienie\\_orzeczenia\\_Paposhvil\\_przeciwko\\_Belgii-.pdf](http://www.hfhr.pl/wp-content/uploads/2017/03/Omowienie_orzeczenia_Paposhvil_przeciwko_Belgii-.pdf), 9.08.2017 r.

<sup>718</sup> Częściowo odrębna opinia sędziego Pejchala w sprawie *Paposhvili przeciwko Belgii*.

<sup>719</sup> Wyrok ETPCz z dnia 27 czerwca 2017 r. w sprawie *Gard i inni przeciwko Zjednoczonemu Królestwu*, skarga nr 39793/17.

Trybunał orzekł o niedopuszczalności skargi. W swoich rozważaniach, powołując się na prawo międzynarodowe – Konwencję o prawach dziecka, Konwencję biomedyczną oraz Kartę Praw Podstawowych ustalił, że organy rozstrzygające o losie dziecka powinny w pierwszej kolejności kierować się interesem dziecka. Ten interes pozostawał jednak przedmiotem sporu. Trybunał, kontynuując linię orzeczniczą ustaloną w sprawie *Lambert*, w której chodziło o zaprzestanie sztucznego odżywiania i nawadniania pacjenta, powtórzył, że wszelkie delikatne bioetycznie i społecznie kwestie, zgodnie z doktryną swobody marginesu oceny, w zakresie, w jakim nie naruszają praw zawartych w EKPCz, powinny być regulowane prawem krajowym i rozstrzygane przez krajowe sądy. Do problemów tych należy też postępowanie w terminalnej fazie choroby połączone z decydowaniem o kontynuowaniu terapii podtrzymującej życie. Gdy zaś chodzi o terapię eksperymentalną, to również w tym temacie trybunał odwołał się do ustaleń poczynionych już wcześniej. W sprawie *Hristozov i inni przeciwko Bułgarii* trybunał doszedł do wniosku, że art. 2 nie może być interpretowany jako nakładający na państwa-strony obowiązek uregulowania w szczególny sposób dostępu do terapii eksperymentalnej dla osób śmiertelnie chorych<sup>720</sup>. W sprawie *Gard* trybunał podkreślił, że terapia, której miałby być poddany mały pacjent, nie została przebadana ani na ludziach, ani na zwierzętach i pozostaje czysto teoretycznym rozwiązaniem (par. 85). Najbardziej dyskutowanym elementem wyroku jest stwierdzenie, że zgodnie z szeroko uznanym konsensusem w sprawach dotyczących dzieci najważniejszym czynnikiem jest dobro dziecka (par. 108). W kontekście decyzji o niedopuszczalności skargi ani na podstawie art. 2, ani 5, ani 6, ani 8 komentarze prasowe koncentrowały się na pojęciu interesu dziecka, zastanawiając się np., czy odłączenie go od respiratora oraz odmowa terapii eksperymentalnej rzeczywiście realizuje zasadę szacunku dla dobra małego pacjenta<sup>721</sup>. W każdym razie ETPCz nie dopatrywał się naruszeń, uznając, że proceduralnie Zjednoczone Królestwo wypełniło zobowiązania ciążące nań z tytułu ratyfikacji EKPCz. Decyzja ta nie zaskakuje. Przeciwnie, stanowi kontynuację linii orzeczniczej ETPCz, w której dystansuje się on od rozstrzygania merytorycznych aspektów skomplikowanych dylematów bioetycznych, ograniczając się jedynie do proceduralnej kontroli przestrzegania praw i wolności jednostki gwarantowanych konwencją. Oczywiście, nawiązując do biblijnych archetypów, można skomentować ten wybór trybunału jako Piłatowe umycie rąk, podkreślając wątpliwości co do słuszności takiego postępowania. Jednak, jak wskazano już w rozdziale trzecim

<sup>720</sup> *Gard*, par. 78 i Wyrok ETPCz z dnia 13 lipca 2010 r. w sprawie *Hristozov i inni przeciwko Bułgarii*, skargi nr 47039/11 i 358/12, par. 108.

<sup>721</sup> *Quality of Life Is More Important Than Life at All Costs*, protokół dostępu: <https://www.theguardian.com/society/2017/jul/12/charlie-gard-quality-of-life-more-important-than-life-at-all-costs>; *An End at Last to the Charlie Gard Case. A Protracted Legal Case Closes as The Parents of a Desperately Ill Child Agree to Let Him Die*, protokół dostępu: <https://www.economist.com/news/britain/21725536-protracted-legal-case-closes-parents-desperately-ill-child-agree-let-him-die>; *Sprawa Charliego Gard. Krzyczy się o prawie do życia, ale nie wolno myśleć o prawie do śmierci*, protokół dostępu: <http://www.polityka.pl/tygodnikpolityka/spoleczenstwo/1711414,2,sprawa-charliego-garda-krzyczy-sie-o-prawie-do-zycia-ale-nie-wolno-myslec-o-prawie-do-smierci.read>, 9.06.2018 r.



tego opracowania, podczas analizy relacji między autonomią pacjenta a prawem do życia motywem decyzji trybunału jest najprawdopodobniej szacunek dla różnorodności poszczególnych społeczeństw i ich przekonań oraz pewien rodzaj pragmatyzmu polegający na niewypowiadaniu się w drażliwych kwestiach po to, by nie zniechęcać państw-stron konwencji. Oczywiście z moralnego punktu widzenia można by nie zgodzić się z taką taktyką uniku. Z prawnej perspektywy powstaje obawa o relatywizację praw objętych ochroną konwencyjną. Wydaje się jednak, że dylematy te nie zostaną rozstrzygnięte *ad hoc*. Przeciwnie, wymagają upływu czasu i nabycia doświadczenia zarówno państw, jak i trybunału w kwestiach etyczno-prawnych powstających na skutek rozwoju medycyny z jednej strony oraz pojawiania się nowych chorób z drugiej. Wracając jednak raz jeszcze do sprawy *Gard*, wbrew powszechnej opinii w sprawie tej nie ważono dobra dziecka względem zdrowia publicznego, a w szczególności aspektu finansowego opieki zdrowotnej, tylko oceniano interes małoletniego (jego szanse przeżycia, stan zdrowia, poziom cierpienia związany z chorobą) na podstawie opinii ekspertów.

#### 4. Autonomia lekarza

Szacunek dla autonomii pacjenta rodzi pytanie o autonomię lekarza. W przypadku każdego uprawnienia w pełnym systemie prawnym powinien istnieć odpowiadający mu obowiązek. Gdyby zatem założyć, że każdy pacjent ma prawo do autonomii, to każdy lekarz miałby obowiązek poszanowania decyzji pacjenta. Gdyby jednak odwrócić to założenie i uznać, że każdy lekarz ma prawo do autonomii, to okazałoby się, że po stronie pacjenta leży obowiązek poszanowania decyzji lekarza. Taka teza nie jest możliwa do obronienia, ponieważ absolutyzacja praw jednej strony powodowałaby ograniczenia praw drugiej strony. Pytanie zatem, czy w ogóle w relacji lekarz – pacjent autonomia obu stron może być przestrzegana. W tradycyjnej paternalistycznej teorii etyki medycznej tego rodzaju dylemat w ogóle nie występował. Nie istniało w niej bowiem pojęcie autonomii pacjenta. Wraz z rozwojem praw człowieka jednak kwestia autonomii pacjenta stała się kluczowym zagadnieniem w relacji lekarz – pacjent, i, jak to zwykle bywa, spowodowała zachwianie wagi w całkowicie drugą stronę, czyli pełnego szacunku dla decyzji pacjenta, z brakiem refleksji nad pozycją lekarza. Wydaje się, że absolutystyczna wizja autonomii każdego z tych podmiotów nie jest możliwa do realizacji. Zadaniem prawa jest zatem raczej poszukiwanie metod i narzędzi ważenia interesów obu stron z uwzględnieniem jak najszerszego zakresu ochrony praw zarówno pacjenta, jak i lekarza.

W poszukiwaniu ustaleń o prawnym charakterze można przywołać orzeczenie Sądu Najwyższego Stanów Zjednoczonych z 1905 r. Sąd ten doszedł do wniosku, że „wolność każdej osoby chroniona Konstytucją Stanów Zjednoczonych nie daje każdej osobie absolutnego prawa do bycia całkowicie swobodną od ograniczeń w każdym czasie i w każdych okolicznościach. Istnieją różnorakie ograniczenia, których każda osoba jest



koniecznym podmiotem ze względu na dobro powszechne<sup>722</sup>. Z zacytowanego fragmentu wyłania się zatem koncepcja oczywista w każdym systemie prawnym, zakładająca konieczność ograniczania praw jednostki na rzecz praw ogółu, co realizowane jest przez wprowadzanie do przepisów klauzul derogacyjnych i limitacyjnych, z których rzeczywiście te nakierowane na wspólne wartości, np.: zdrowie, moralność i bezpieczeństwo publiczne, są najczęściej wykorzystywane. Niełatwo obronić jest indywidualne prawo przeciw indywidualnemu prawu. Tam przesłanki są trudne do zobiektywizowania.

Gdy mowa o autonomii lekarza, należy zastanowić się, w jakich granicach może on z niej korzystać. Etycznie linię tę wyznacza na pewno współczesna wersja Przysięgi Hipokratesa, czyli Deklaracja genewska przyjęta przez Światowe Stowarzyszenie Lekarzy w 1948 r. i poprawiona kilkakrotnie w latach 1968, 1983, 1994, 2005 i 2006, a ostatnio poddana rewizji poprzedzonej publicznymi konsultacjami, których efektem jest dość istotnie zmieniony tekst przysięgi, której publikacja nastąpiła w październiku 2017 r.

W dotychczasowej wersji Deklaracji genewskiej przekaz dotyczący podstawowej zasady, którą powinien w swojej praktyce kierować się lekarz, był dość prosty: „Zdrowie pacjenta będzie moją główną troską” („The health of my patient will be my first consideration”). Oczywiście gdy przyjrzeć się bliżej znaczeniu terminu „zdrowie”, można mieć pewne dylematy interpretacyjne, choć niewątpliwie wskazówką powinna być tutaj definicja zdrowia przyjęta przez WHO, z której wynika, że pojęcie to obejmuje zarówno fizyczną, jak i psychiczną kondycję człowieka oraz jego ogólny dobrostan. W proponowanej wersji ta podstawowa maksyma dedykowana profesji lekarskiej została poszerzona – częściowo zgodnie z przywołanym rozumieniem zdrowia, ale też z uwzględnieniem kwestii autonomii pacjenta, co stanowi poważną zmianę. W obecnej wersji art. 5 deklaracji brzmi: „Zdrowie i kondycja pacjenta będzie moją główną troską. Będę szanował autonomię i godność pacjenta” („The health and well-being of my patient will be my first consideration; I will respect the autonomy and dignity of my patient”). To uzupełnienie ma w zamyśle zespołu, który opracował projekt zmian, podkreślić znaczenie szacunku dla autonomii pacjenta<sup>723</sup>. Równocześnie pkt 4 deklaracji w częściowo niezmienionym brzmieniu nakazuje lekarzowi wykonywać swoją pracę z sumieniem i godnością („I will practice my profession with conscience and dignity”). Czytając zatem deklarację jako całość i zwracając też uwagę na kolejność poszczególnych nakazów kierowanych do lekarza, można wnioskować, że poszanowanie autonomii, zgodnie z obowiązującymi we współczesnej bioetyce oraz prawie medycznym standardami, stanowi jeden z jego istotnych obowiązków, ale może ustępować nakazom sumienia i godności. Jednocześnie jednak w najnowszej wersji w pkt 4 dodano drugie zdanie, z którego wynika, że zawód

<sup>722</sup> Wyrok Sądu Najwyższego Stanów Zjednoczonych z dnia 20 lutego 1905 r. w sprawie *Jacobson przeciwko Massachusetts*, cyt. za: D.R. Buchanan, *Autonomy, Paternalism, and Justice: Ethical Priorities in Public Health*, „American Journal of Public Health” 2008, Vol. 98, No. 1, s. 15.

<sup>723</sup> *Public Consultation on a Draft Revised Version of the Declaration of Geneva*, protokół dostępu: <https://www.wma.net/what-we-do/medical-ethics/declaration-of-geneva/public-consultation-on-a-draft-revised-version-of-the-declaration-of-geneva/>, 6.06.2018 r.

lekarza powinien być wykonywany w zgodzie z dobrą praktyką medyczną („in accordance with good medical practice)”. To uzupełnienie opatrzone jest komentarzem, według którego wyrażać ma ono w sposób bardziej należyty zasadę autonomii profesjonalnej<sup>724</sup>. Ustalając zatem, w jakich granicach powinien poruszać się w wykonywaniu swojego zawodu lekarz, trzeba podkreślić, że w pierwszej kolejności powinien kierować się dobrem pacjenta w postaci jego zdrowia i dobrostanu z poszanowaniem jego autonomii, a dopiero w dalszej – własnym sumieniem i godnością, ale zawsze w kontekście dobrej praktyki medycznej, która oznacza zarówno kanon wiedzy medycznej, jak i zbiór zasad etycznych. Warto jeszcze zwrócić uwagę, że w nowej wersji pkt 8 o braterstwie z innymi lekarzami zastąpiony został zapisem, z którego wynika, że lekarz powinien dzielić się swoją wiedzą medyczną dla dobra pacjenta oraz rozwoju opieki medycznej. Dla zasadniczego wątku rozważań ważne jest tu nawiązanie do kwestii wiedzy medycznej jako obiektywnego elementu usprawniającego leczenie zarówno w indywidualnym, jak i kolektywnym znaczeniu. Podsumowując zatem egzegezę tekstu Deklaracji genewskiej, trzeba zwrócić uwagę, że proponowane zmiany w jej tekście oddają kierunek rozwoju etyki medycznej skoncentrowanej na zasadzie szacunku dla autonomii pacjenta, ale też uwzględniają prawo lekarza do autonomii, które z istoty tej profesji musi podlegać limitacji. Granicą dla niezależności lekarza na pewno jest aktualna wiedza medyczna, godność pacjenta i jego samego, zdrowie i dobrostan pacjenta. Elementem zaś pozwalającym lekarzowi na stawianie granic jest jego sumienie, które jednak nie może konkurować z obiektywną, powszechnie uznaną wiedzą medyczną. Oceniając zatem propozycje zmian z perspektywy pacjenta, warto podkreślić, że wypunktowanie jego prawa do autonomii w tak podstawowym tekście deontologicznym obowiązującym każdego lekarza na pewno wzmacnia pozycję pacjenta. Z drugiej jednak strony brak ścisłego określenia hierarchii praw i obowiązków lekarza na styku z prawami i obowiązkami pacjenta może powodować trudności praktyczne w stosowaniu się do zasad wymienionych w deklaracji. Trzeba zatem, racjonalizując zawarte w niej przesłanki, jasno powiedzieć, że obie autonomie – pacjenta i lekarza – mogą podlegać limitacji i że aktualna wiedza medyczna powinna być czynnikiem brany w pierwszej kolejności pod uwagę jako wyznacznik postępowania lekarza. Sumienie zaś może być przywoływane jako element realizacji autonomii lekarza, ale zawsze przez pryzmat szacunku dla zdrowia i dobrostanu pacjenta. Innymi słowy element obiektywny w postaci wiedzy medycznej powinien mieć w równaniu ważenia dóbr i interesów charakter stałej, zaś dobrostan pacjenta i sumienie lekarza mogą być zmiennymi, których znaczenie powinno określać się w konkretnych okolicznościach i wobec konkretnych osób.

Obok Deklaracji genewskiej Światowe Stowarzyszenie Lekarzy uchwaliło też Międzynarodowy kodeks etyki medycznej<sup>725</sup>. Dokument ten został przyjęty w 1949 r.,

<sup>724</sup> *Ibidem*.

<sup>725</sup> *WMA International Code of Medical Ethics*, adopted by the 3<sup>rd</sup> General Assembly of the World Medical Association, London, England, October 1949 and amended by the 22<sup>nd</sup> World Medical Assembly,

był kilkakrotnie poprawiany, ostatni raz w 2006 r. Zgodnie z sugestiami WMA oba te dokumenty należy odczytywać łącznie. Artykuł 1 kodeksu przewiduje, że „lekarz powinien zawsze wykonywać swój zawód, dokonując niezależnego profesjonalnego osądu i zachowując najwyższe standardy zawodowego postępowania”. W drugim zaś artykule czytamy: „Lekarz powinien szanować prawo kompetentnego pacjenta do akceptacji lub odrzucenia leczenia”. Jeżeli spojrzymy na konstrukcję tych sformułowań, to ich kolejność może sugerować prymat profesjonalizmu lekarza nad autonomią pacjenta. Tezę tę zdaje się potwierdzać zastosowanie w pierwszym przypadku słowa „zawsze”, a pominięcie go w drugim zdaniu. Zgodnie z zasadami językowymi, a także z logiką dodanie tego określenia lub jego pominięcie powinno mieć znaczenie jakościowe. W dalszej kolejności w kodeksie zawarty jest obowiązek lekarza wykonywania usług medycznych z pełną zawodową i moralną niezależnością ze współczuciem i szacunkiem dla ludzkiej godności. W innym jeszcze miejscu kodeksu zawarta jest myśl, zgodnie z którą lekarz powinien szanować prawa i preferencje/życzenia pacjentów, kolegów i innych osób wykonujących zawody medyczne. W samym zatem tekście powstaje pewna niespójność. Chodzi o pogodzenie ze sobą dwóch mogących się skrajnie różnić stanowisk – lekarza i pacjenta oraz lekarza i innego lekarza albo lekarza i innej osoby wykonującej zawód medyczny. Dlatego też jedynym słusznym i racjonalnym rozwiązaniem wydaje się uznanie, że Międzynarodowy kodeks etyki medycznej zawiera pewne ogólne standardy etyczne, które powinny być brane pod uwagę przez lekarza jako wskazówki deontologiczne o charakterze generalnym. Zastosowanie zaś tych zasad w praktyce zależne będzie od indywidualnych okoliczności. Innymi słowy należy poruszać się w wyznaczonych nimi ramach, ze świadomością pewnej elastyczności. Podobnie zatem jak w przypadku zasad prawnych dedykowanych prawom człowieka, tak wobec praw pacjenta trzeba kierować się powszechnie akceptowaną hierarchią, a w przypadkach wątpliwych decydować kolegialnie z udziałem innych specjalistów z zakresu medycyny oraz etyków i przedstawicieli innych profesji, takich jak: prawnicy, duchowni, psychologowie zgromadzeni w komitetach/komisjach bioetycznych.

Światowe Stowarzyszenie Lekarzy, uwzględniając ewolucję relacji lekarz – pacjent oraz mając świadomość trudności praktycznych, etycznych i prawnych w wykonywaniu obowiązków zawodowych, obok przysięgi lekarskiej (Deklaracja genevska) w 1981 r. przyjęło też Deklarację praw pacjenta, w której zawarte zostały podstawowe prawa chorego, których przestrzeganie powinno być zapewnione przez lekarza<sup>726</sup>. Tekst deklaracji został

---

Sydney, Australia, August 1968 and the 35<sup>th</sup> World Medical Assembly, Venice, Italy, October 1983 and the 57<sup>th</sup> WMA General Assembly, Piñanesberg, South Africa, October 2006, protokół dostępu: <https://www.wma.net/policies-post/wma-international-code-of-medical-ethics/>, 9.08.2017 r.

<sup>726</sup> WMA *Declaration of Lisbon on the Rights of the Patient*, adopted by the 34<sup>th</sup> World Medical Assembly, Lisbon, Portugal, September/October 1981 and amended by the 47<sup>th</sup> WMA General Assembly, Bali, Indonesia, September 1995 and editorially revised by the 171<sup>st</sup> WMA Council Session, Santiago, Chile, October 2005 and reaffirmed by the 200<sup>th</sup> WMA Council Session, Oslo, Norway, April 2015, protokół dostępu: <https://www.wma.net/policies-post/wma-declaration-of-lisbon-on-the-rights-of-the-patient/>, 9.08.2017 r.

już dwukrotnie zrewidowany: w 1995 i w 2005 r. W najnowszej wersji w preambule podkreślono, że w ostatnich czasach relacje na linii lekarz – pacjent znacząco się zmieniły, stąd obok nakazu postępowania zgodnie z własnym sumieniem i w najlepszym interesie pacjenta lekarz powinien równie mocno podjąć wysiłek w kierunku zagwarantowania pacjentowi autonomii i sprawiedliwości. Zasada 3 (wśród wszystkich 11) wyraźnie została zatytułowana jako prawo do samostanowienia, zdefiniowane jako prawo do podejmowania przez pacjenta wolnych decyzji odnoszących się do siebie zabezpieczone obowiązkiem ze strony lekarza poinformowania chorego o konsekwencjach tych wyborów. Ta symetria prawa pacjenta z obowiązkiem lekarza powinna gwarantować efektywność wykonywania pacjenckiego uprawnienia. Istotnym elementem obowiązku informacyjnego, na który zwrócono uwagę, jest uświadomienie pacjentowi istnienia alternatywnych metod leczenia danej choroby wraz z przedstawieniem korzyści i ryzyka z każdej z nich wynikających. Paradoksalnie taka konstrukcja pobrzmiewa też jednak paternalistycznie. Lekarz, tłumacząc specyfikę różnych sposobów terapii, nie jest całkowicie wolny od osobistych preferencji. Każdy specjalista ma swoją ulubioną i/lub najlepiej opanowaną metodę. Takie jednak niuanse nie powinny dezawuować prawa pacjenta do pełnej informacji na temat jego stanu zdrowia, możliwych metod leczenia i konsekwencji ich zastosowania lub rezygnacji z terapii.

Światowe Stowarzyszenie Lekarzy przyjęło również dokument odnoszący się bezpośrednio do kwestii autonomii lekarza. Jest to Deklaracja seulska o profesjonalnej autonomii i klinicznej niezależności przyjęta w 2008 r. i zrewidowana w październiku 2018 r. Obie tytułowe wartości zostały w tym dokumencie określone jako mające zasadnicze znaczenie (*essential nature*). Deklaracja podkreśla, że „Profesjonalna autonomia i niezależność kliniczna opisuje procesy, w których poszczególni lekarze mają swobodę wykonywania profesjonalnego osądu w zakresie opieki i leczenia swoich pacjentów bez zbędnego lub niewłaściwego wpływu ze strony podmiotów zewnętrznych lub osób fizycznych”. Ograniczeniem autonomii zawodowej lekarza są jedynie trzy elementy o charakterze obiektywnym: zasady zawodowe (reguły wykonywania zawodu), standardy medyczne i tzw. medycyna oparta na dowodach (*evidenc based medicine*)<sup>727</sup>.

Abstrahując od rozważań natury etycznej i koncentrując się na zagadnieniach prawnych, napięcie między autonomią pacjenta a autonomią lekarza można przedstawić w perspektywie konfliktu praw i wolności obu tych podmiotów. Jedną z możliwości analizy jest odwołanie się do kazuistyki. ETPCz orzekał w interesującej sprawie *P. i S. przeciwko Polsce*, odwołując się do klauzuli sumienia przewidzianej w ustawie o zawodach lekarza i lekarza dentystry oraz prawa pacjentki do prywatności<sup>728</sup>. W sprawie tej

<sup>727</sup> WMA *Declaration of Seoul on Professional Autonomy and Clinical Independence* Adopted by the 59<sup>th</sup> WMA General Assembly, Seoul, Korea, October 2008 and amended by the 69<sup>th</sup> WMA General Assembly, Reykjavik, Iceland, October 2018, protokół dostępu: <https://www.wma.net/policies-post/wma-declaration-of-seoul-on-professional-autonomy-and-clinical-independence/>, 15.12.2018 r.

<sup>728</sup> Wyrok ETPCz z dnia 30 października 2012 r. w sprawie *P. i S. przeciwko Polsce*, skarga nr 57375/08.

zgwąłcona przez rówieśnika 15-latka skarżyła rząd polski za odmowę przez lekarzy zatrudnionych w publicznych szpitalach wykonania zabiegu aborcji, który w okolicznościach tej sprawy był prawnie dopuszczalny. Jako punkt wyjścia należy przytoczyć stwierdzenie Europejskiego Ośrodka Prawa i Sprawiedliwości występującego w tej sprawie jako strona trzecia, przytoczone w wyroku trybunału, z którego wynika, że „personel medyczny ma prawo do odmowy udzielenia świadczeń medycznych. [...] Stosowane przez Trybunał prawo precedensowe uznaje wyższość poczucia moralności względem pozytywnego prawa”<sup>729</sup>. Stwierdzenie to jednoznacznie rozstrzyga pierwszeństwo norm moralnych nad prawem pisanim. Nie wydaje się jednak, aby rzeczywiście tego rodzaju konstatację można przypisać ETPCz. Godziłaby ona w zasady europejskiego porządku prawnego, opartego na poszanowaniu zasady rządów prawa. Niemniej jednak warto zanotować, że tego typu opinia wyrażana jest przez poważne instytucje. Europejskie Centrum Prawa i Sprawiedliwości ma status międzynarodowej organizacji pozarządowej zajmującej się promocją i ochroną praw człowieka w Europie i na świecie i legitymuje się statusem doradcy przy ONZ od 2007 r.<sup>730</sup> Co prawda u źródeł porządku prawnego często leżą zasady moralne, ale stanowią bazę, podstawę, osnowę norm prawnych, stąd nie powinny być interpretowane jako samodzielne normy o wiążącym prawnie charakterze i w zderzeniu z normami prawnymi powinny ustąpić pierwszeństwa, chyba że mają równocześnie status zasady systemowej, metanormy. Wtedy prawo pozytywne musi być oceniane pod względem jego zgodności z tymi zasadami – ale jednak zasadami prawnymi, choć o etycznej proveniencji. W każdym razie w przywołanym orzeczeniu mowa jest o autonomii. Chodzi z jednej strony o autonomię pacjentki, która nie uzyskała od personelu medycznego odpowiedniej i obiektywnej porady medycznej, na podstawie której mogłaby podjąć decyzję medyczną uwzględniającą jej własne poglądy i życzenia<sup>731</sup>. Trybunał ocenił to zachowanie jako nieefektywny dostęp do informacji odnośnie do warunków legalnej aborcji oraz obowiązujących procedur. Możliwość uzyskania tych wszystkich informacji ma zaś zdaniem trybunału bezpośrednie znaczenie w aspekcie korzystania z autonomii osobistej<sup>732</sup>. Po drugiej stronie w przedstawionym sporze postawiona została autonomia lekarza, realizowana w tym przypadku na podstawie klauzuli sumienia. Trybunał nie kontestował tego rozwiązania prawnego jako takiego. Podkreślił natomiast, że mechanizm umożliwiający lekarzowi wyrażenie odmowy obejmuje także elementy zapewniające, iż „prawo do odmowy wykonania świadczeń medycznych niezgodnych z sumieniem nie będzie sprzeczne z interesami pacjentów, nakazując, aby odmowa ta była wyrażona na piśmie, obejmowała dane medyczne pacjenta oraz przede wszystkim skierowanie do innego specjalisty wykwalifikowanego do wykonania rzeczzonego świadczenia”<sup>733</sup>.

<sup>729</sup> *Ibidem*, par. 70.

<sup>730</sup> Informacje zaczerpnięte ze strony European Centre for Law and Justice, protokół dostępu: <https://eclj.org/>, 9.08.2017 r.

<sup>731</sup> *P. i S. przeciwko Polsce*, par. 108.

<sup>732</sup> *Ibidem*, par. 111.

<sup>733</sup> *Ibidem*, par. 107.



Spełnienia tych przesłanek nie wykazano w przedmiotowej sprawie. W ten sposób, nie zapewniając należytego poszanowania życia prywatnego skarżących (córkę i matkę), rząd naruszył art. 8. Z analizy przeprowadzonej przez trybunał wynika zatem, że obie strony relacji lekarz – pacjent mają prawo do poszanowania ich autonomii, ale na podstawie i w granicach prawa.

Konflikt autonomii pacjenta i autonomii lekarza analizowany jest w doktrynie głównie przez samych lekarzy oraz przez etyków. Najbardziej powszechnie zaakceptowany i realizowany model etyki lekarskiej został opracowany w latach 70. przez autorów wpisujących się już w kanon – Toma Beauchampa i Jamesa Childressa. Pogląd ich uwzględnia cztery podstawowe zasady etyki lekarskiej: autonomię, nieszkodzenie, dobroczynność i sprawiedliwość. Realizacja tych zasad w praktyce napotyka wiele trudności, z których najwyraźniejsze to umiejętność pogodzenia ze sobą tych czterech zasad równocześnie oraz szacunek dla autonomii jako głównej (wyjściowej) z tych wartości. Beauchamp i Childress, jak była już o tym mowa w rozdziale pierwszym niniejszego opracowania, uznają, że szacunek dla autonomii, czyli co najmniej uznanie prawa jednostki do posiadania poglądów, dokonywania wyborów i podejmowania działań zgodnie z wyznawanymi przez nią wartościami i przekonaniami, ma status zasady *prima facie* i może być zdominowany przez inne racje moralne<sup>734</sup>. Przykładami tychże są typowe klauzule limitacyjne – np. zdrowie publiczne czy prawa innych osób.

Twórca etyki obowiązków *prima facie*, William Ross, wyróżnia siedem typów takich obowiązków: wierność, zadośćuczynienie, wynagrodzenie, nieszkodzenie, sprawiedliwość, dobroczynność i samodoskonalenie i nieczynienie zła. Istotne jest, że między nimi nie istnieje hierarchia i o pierwszeństwie jednej z zasad należy decydować w konkretnych okolicznościach. Teoria ta ma oczywiście pewne mankamenty, ponieważ zakłada relatywizację przyjętych absolutów w sytuacji, gdy nie da się pogodzić ich stosowania równocześnie. Gdyby spojrzeć na ten problem z prawnego punktu widzenia, pozostaje w spójności z klauzulami derogacyjnymi i limitacyjnymi charakterystycznymi dla systemu ochrony praw człowieka. W sferze moralnej jednak arbitralność decyzji pozostaje mniej zrjonalizowana niż w obszarze prawa. Dla prawnika jasne jest, że żadne ograniczenie praw i wolności jednostki nie może mieć arbitralnego charakteru i aby było zgodne z prawem, musi spełniać kryterium legalności formalnej (postępowanie władzy publicznej musi znajdować właściwe umocowanie w przepisach obowiązującego prawa i musi być zgodne z tymi przepisami) oraz materialnej (postępowanie władzy publicznej musi służyć realizacji jednego z „prawowitych celów”, wartości, interesów wskazanych w przepisach prawa) wraz z przesłanką niezbędności (postępowanie władzy publicznej musi być „konieczne w demokratycznym społeczeństwie”, co – w szczególności – ustalane jest w nawiązaniu do zasady proporcjonalności). W teoriach etycznych konkurują różne poglądy. Przywołany wyżej Ross proponuje w swojej koncepcji uznanie, że zasady *prima facie*

<sup>734</sup> T.L. Beauchamp, J.F. Childress, *Zasady etyki medycznej...*, s. 136-137.



mają charakter pewnej tendencji, z której w razie konfliktu można zrezygnować. Dokładnie wyraża tę myśl słowami: „Jeżeli określamy prawo grawitacji jako prawo o tendencji do poruszania się w specyficzny sposób, możemy zachować jego absolutność, jako że tendencja wciąż istnieje”<sup>735</sup>. Taki punkt widzenia dopuszcza zatem względność zasady. W duchu rozumowania Rossa swoją teorię pryncypializmu przedstawili też Beauchamp i Childress. W odniesieniu do autonomii jako powody jej ograniczenia podają np. zdrowie publiczne, finanse publiczne przeznaczone na opiekę zdrowotną. Przyczyny te mogą być zatem zbieżne z prawnymi przesłankami ograniczenia autonomii.

Wracając do kwestii zależności między autonomią pacjenta a autonomią lekarza, trzeba zwrócić uwagę na element profesjonalizmu medyka (w znaczeniu wiedzy medycznej) jako ewentualną przesłankę podjęcia decyzji dotyczącej pacjenta. Ten czynnik można nazwać też najlepiej pojętym interesem pacjenta, gdyż oceniać go będziemy wyłącznie przez pryzmat kryterium aktualnej wiedzy medycznej. Wydaje się jednak, że dokonanie takiego bilansu korzyści i strat przez jednego człowieka (lekarza) względem drugiego człowieka (pacjenta) zawsze obarczone jest ryzykiem subiektywizmu. Równocześnie jednak nie jest raczej możliwe ustanowienie doskonałego mechanizmu dokonywania takiej oceny, gdyż każdy sąd czy komisja bioetyczna również składa się z ludzi, którzy kierują się w swoich decyzjach określonymi wartościami i poglądami. Nie ma zatem doskonałego remedium, które wyeliminowałoby możliwość pomyłki w decyzjach medycznych. Natomiast błędy takie można ograniczyć, opierając decyzje medyczne w wątpliwych przypadkach na zasadach i normach prawnych oraz kolegialnych rozstrzygnięciach konsyliów złożonych ze specjalistów, niezależnych i niezawisłych sądach i multi- oraz interdyscyplinarnych komitetach etycznych to prawo stosujących.

Kontynuując problem konfliktu autonomii lekarza i autonomii pacjenta w kontekście teorii pryncypializmu, należałoby zbadać zachodzenie na siebie dwóch zasad etycznych dedykowanych profesji lekarskiej: autonomii i dobroczynienia. Główną osią konfliktu tych zasad jest pytanie, czy autonomia powinna przeważać nad dobroczynnością. Przy założeniu, że pacjent ma prawo do decydowania o sobie w każdych okolicznościach, w których ma do tego zdolność prawną i faktyczną, zasada dobroczynienia powinna ustąpić zasadzie autonomii. Prawo przewiduje jednak pewien wyjątek, zwany przywilejem terapeutycznym. Polega on na tym, że lekarz, stwierdziwszy, że korzystniej dla pacjenta jest zataić pewne fakty dotyczące jego stanu zdrowia, ogranicza zakres informacji. Tego typu rozwiązania zależne są od koncepcji ustawodawcy krajowego. Polska ustawa o zawodach lekarza i lekarza dentystry zawiera klauzulę przywileju terapeutycznego w art. 31 ust. 4, uzależniając jej zastosowanie od oceny stanu pacjenta, rokowania na przyszłość i warunkując ją przekazaniem stosownej informacji przedstawicielowi ustawowemu pacjenta lub osobie upoważnionej przez pacjenta. Z perspektywy prawa

---

<sup>735</sup> W. Kania, *Normy moralne prima facie w ujęciu W.D. Rossa*, referat przedstawiony w ramach konferencji Chrześcijańskiego Forum Pracowników Nauki „Nauka – Etyka – Wiara” w Rogowie, 18-21 października 2007 r., s. 14.

międzynarodowego coś na kształt przywileju terapeutycznego można znaleźć w Konwencji biomedycznej. Artykuł 10 ust. 3 przewiduje, że w wyjątkowych sytuacjach prawo wewnętrzne, kierując się interesem pacjenta, może ograniczyć prawo do informacji oraz odwrotne uprawnienie – do rezygnacji z bycia poinformowanym. W Raporcie wyjaśniającym do konwencji rozwiązanie to uzasadnione jest poszanowaniem dobra pacjenta (szczególnie w obliczu śmiertelnej choroby i ryzyka istotnego pogorszenia stanu jego zdrowia na skutek uzyskania informacji medycznych), co przekłada się na tzw. „terapeutyczną konieczność” ograniczenia informacji oraz właściwszą orientację organów krajowych co do uwarunkowań społecznych i kulturowych w danym państwie. Wprowadzenie przywileju terapeutycznego do prawa wewnętrznego wymaga jednak równoczesnego ustanowienia sądowego mechanizmu ochrony przed nadużyciami. Równocześnie umożliwienie pacjentowi odrzucenia informacji, czyli skorzystania z prawa do niewiedzy, powoduje zachwianie równowagi między autonomią pacjenta a autonomią lekarza. Problem ten dobrze opisują np. John Harris i Kirsty Keywood, którzy podkreślają wagę szczerzej (według współczesnej terminologii – wyczerpującej) informacji jako podstawowej zasady etycznej w medycynie. Zauważają jednak równocześnie dwoistość ludzkiej natury, określając nawet to zjawisko jako „schizofreniczne podejście do informacji”, które wśród miłośników Sokratesa objawia się potrzebą samoświadomości i samowiedzy opartą na szerokim dostępie do informacji, a wśród zwolenników poglądów o szczęśliwości wynikającej z niewiedzy/ignorancji polega na niedopuszczaniu do siebie wiedzy jako pewnej postawy ochronnej<sup>736</sup>. W kontekście odmowy informacji medycznych oraz autonomii pacjenta przywołani autorzy starają się uchwycić równowagę między autonomią pacjenta a autonomią lekarza. Podkreślają, że roszczenie o prawo do ochrony przed informacjami istotnymi dla stanu zdrowia i przyszłych decyzji z tym związanych stawia osoby wykonujące zawody medyczne w sytuacji dylematu. Pacjenci, korzystając z przywileju niewiedzy, przerzucają odpowiedzialność za decyzje medyczne na lekarza. Jeżeli lekarz jest skłonny tę odpowiedzialność na siebie wziąć, to formalnie jego autonomia nie będzie narażona na szwank. Jeśli jednak nie chce się mierzyć z tak poważną odpowiedzialnością, to należałoby wskazać, czy jest w ogóle jakaś podstawa prawna lub etyczna, która zmuszałaby go do przejęcia jej na siebie. Cytowani autorzy, nie bez racji, podnoszą, że nie ma czegoś takiego jak moralne prawo do pozostania w niewiedzy, a wszelkie roszczenia o ochronę przed informacjami muszą konkurować na równych warunkach z roszczeniami opartymi na prawach i interesach osób trzecich. Takie wnioskowanie nie oznacza oczywiście, że zrealizowanie niechcianej informacji powinno być wymuszane na niechętnych odbiorcach. Bardziej zmierza do konkluzji, że prawo do niewiedzy nie ma *prima facie* prawa do ochrony przed prawdą medyczną o samym sobie. Istotą problemu jest zatem bardziej rzetelna komunikacja stron, a nie obrona niewiedzy. Jeśli zaś jako

---

<sup>736</sup> J. Harris, K. Keywood, *Ignorance, Information and Autonomy*, „Theoretical Medicine” 2001, Vol. 22, No. 5, s. 415-436.

podstawę prawa do niewiedzy przywołuje się prawo do autonomii, to powinno się wprowadzić rozróżnienie między roszczeniami opartymi na prawie do wolności a prawem do autonomii. Zasada autonomii w przeważającej liczbie okoliczności wspiera bowiem bardziej przekazywanie niż zatajanie informacji. Zaprezentowany tok rozumowania wydaje się przekonujący, szczególnie w zestawieniu z prawem pacjenta do odmowy interwencji medycznej. Z drugiej jednak strony jeśli przy sprzeciwie pacjenta daje się zauważyć konflikt z autonomią lekarza jako osoby predestynowanej do dbania o dobro pacjenta, to tym bardziej *a maiori ad minus* przy odmowie informacji o stanie zdrowia niezależność lekarza i jego poczucie autonomii narażone jest na szwank. Można by, wchodząc w bardziej szczegółowe rozważania, dojść do wniosku, że w tym drugim przypadku, jeśli odmowa informacji nie prowadzi do odmowy leczenia, czyli w obiektywnym ujęciu nie narusza dobra pacjenta w rozumieniu medycznym (jego życia i zdrowia) ani w rozumieniu prawnym (pacjent realizuje swoje uprawnienie decyzyjne), to lekarz, wdrażając leczenie oparte na aktualnej wiedzy medycznej, nie powinien mieć dylematu moralnego. Jeśli jednak sprzeciw informacyjny łączy się z odmową leczenia, lekarz narażony jest na poważny konflikt moralny i powinien bronić swojej autonomii profesjonalisty, korzystając np. z klauzuli sumienia.

Termin „autonomia” padł w sprawie jeszcze w innym kontekście. Chodziło o prawo do samostanowienia w kwestii decyzji o urodzeniu dziecka bądź przerwaniu ciąży małoletniej ciężarnej pacjentki w zderzeniu z pieczę rodzicielską wykonywaną przez jej matkę. „Trybunał uważa, że sprawowania opieki prawnej nad małoletnim dzieckiem nie należy traktować jako automatycznego prawa do podejmowania decyzji odnośnie do wyborów dziecka związanych z reprodukcją, gdyż jego autonomia osobista w tej sferze wymaga należytego poszanowania. To stwierdzenie ma odniesienie do sytuacji, w której aborcja postrzegana jest jako możliwe rozwiązanie. Niemniej jednak nie można pominąć faktu, że interes i możliwości życiowe matki ciężarnej nieletniej należy także uwzględnić, podejmując decyzję o donoszeniu bądź przerwaniu ciąży. Można również zasadnie przypuszczać, że emocjonalne więzi rodzinne sprawiają, iż matka w naturalny sposób przejmując się dylematami oraz wyborami swojej córki związanymi z reprodukcją. Stąd też różna sytuacja ciężarnej nieletniej i jej rodziców nie wyklucza potrzeby stworzenia procedury ustalania prawa dostępu do legalnej aborcji, która pozwoliłaby na wysłuchanie obu stron oraz obiektywne uwzględnienie ich stanowisk, a jeśli to konieczne, zapewnienia mechanizmu doradczego oraz umożliwiającego rozwiązanie ewentualnego konfliktu z korzyścią dla nieletniej. Nie wykazano, jakoby polskie ustawodawstwo umożliwiałoby właściwe uwzględnienie opinii drugiej ze skarżących [matki – przyp. autorki] w sposób wyrażający poszanowanie dla jej poglądów i postawy ani też zrównoważenia ich w sposób uczciwy względem interesów jej ciężarnej córki w toku ustalania prawa dostępu do aborcji”. Ten obszerny, ale ważny cytat z orzeczenia trybunału wskazuje, jak skomplikowany może być problem autonomii pacjenta. Jego prawo do samostanowienia/dokonywania samodzielnych wyborów medycznych może być bowiem wpisane w konfigurację uprawnień innych osób

i to dokładnie w tym samym obszarze: prawa lekarza do decydowania w zgodzie z własnymi przekonaniem moralnymi oraz prawa rodzica do podejmowania decyzji wobec pozostającego pod jego opieką dziecka. Gdyby jednak przyjrzeć się bliżej tej kwestii, to przedmiotowo chodzi o to samo prawo, natomiast jego zakres pozostaje jednak częściowo różny, choć też zachodzi na siebie. Wszystkie zainteresowane strony podejmują decyzję medyczną wobec jednej z nich, ponosząc też indywidualnie jej konsekwencje, ale nie da się nie zauważyć, że w najistotniejszym stopniu rozstrzygnięcie wpływa na los pacjenta. To on przecież będzie zmagał się z rezultatami decyzji zarówno w sferze fizycznej, psychicznej, jak i moralnej. Lekarza i rodzica obejmą skutki psychiczne. Dlatego też słuszna wydaje się uwaga trybunału, że autonomia osobista w kwestii decyzji o kontynuowaniu lub przerwaniu ciąży powinna być w należyty sposób uwzględniona. Uogólniając ten wniosek, można stwierdzić, że autonomia małoletniego powinna być brana pod uwagę we wszelkich interwencjach medycznych, co znajduje odzwierciedlenie w przepisach Konwencji biomedycznej. Zdanie 2 ust. 2 art. 6 tego traktatu brzmi: „Opinię małoletniego należy uważać za czynnik, którego znaczenie wzrasta w zależności od wieku i stopnia dojrzałości”. W Raporcie wyjaśniającym do konwencji autonomia małoletniego jest opisana nawet mocniej, niż wynika to z literalnego brzmienia przepisu. Nie tylko bowiem postrzegana jest jako uprawnienie, które wzmacnia się i wzrasta wraz z rozwojem dziecka i jego zdolnością do rozeznania sytuacji, ale wręcz podniesiono, „że zgoda małoletniego powinna być konieczna lub przynajmniej wystarczająca w niektórych przypadkach”. Ten kierunek rozwiązań prawnych jest zresztą zgodny z postanowieniami art. 12 Konwencji o prawach dziecka, który zobowiązuje państwa-strony do zapewnienia dziecku, które jest zdolne do kształtowania swych własnych poglądów, prawa do swobodnego wyrażania własnych poglądów we wszystkich sprawach dotyczących dziecka, przyjmując je z należyłą wagą, stosownie do wieku oraz dojrzałości dziecka. Oczywiście warunkiem poszanowania autonomii małoletniego jest jego indywidualna zdolność do rozeznania sytuacji, która podlega każdorazowo ocenie w konkretnych okolicznościach.

Dobrym podsumowaniem relacji autonomii obu podmiotów: pacjenta i lekarza mogą być konkluzje Sekretarza Generalnego Światowego Stowarzyszenia Lekarzy, dr. Otmara Kloibera, wyrażone podczas konferencji na temat Karty praw pacjenta 20 lat po jej przyjęciu, która odbyła się w Jaffie w Izraelu 18 stycznia 2016 r.<sup>737</sup> Przede wszystkim wyjaśnił on, że poszanowanie dla autonomii pacjenta nie oznacza traktowania go jako nabywcy usługi, ale raczej jako partnera szukającego u lekarza wsparcia i przewodnictwa (*support and guidance*). Idealnie, jeśli proces ten zmierza do podjęcia w pełni autonomicznej decyzji. Czasem jest to możliwe natychmiast, czasem po upływie miesięcy, a niejednokrotnie staje się niemożliwe (szczególnie w przypadku ograniczonej decyzyjności pacjenta

---

<sup>737</sup> *The Patients' Rights, Act 20 years on- Achievements and Challenges* Monday, 18 January 2016, Peres Center for Peace Jaffa, Israel Patients' Rights – A World View, Dr. Otmar Kloiber Secretary General, World Medical Association, protokół dostępu: <https://www.wma.net/wp-content/uploads/2016/11/Patient-rights-20160118.pdf>, 19.09.2018 r.

spowodowanej jego stanem zdrowia). Przywołał nawet poglądy ekonomistów, z których wynika, że redukcja relacji lekarz – pacjent do układu usługodawca – konsument jest znakiem, że nie tyle sama dyskusja jest niewłaściwa, ale że coś złego dzieje się z wartościami społecznymi. Kloiber przyznał, że kliniczna niezależność oraz zawodowa autonomia nie są przywilejami danymi od Boga ludziom w białych kitlach. Czynniki te są pochodną praw pacjenta, a celem lekarza jest ochrona interesów pacjenta w celu zagwarantowania właściwego traktowania, dostępu do usług medycznych i zapobieżenia nieuzasadnionej dyskryminacji. Jednak prawa pacjenta nie mogą być niesłusznie mylone z prawami konsumenta, a lekarz nie może być redukowany do roli usługodawcy. Za motyw przewodni swoich rozważań przyjął zresztą pewien kazus medyczny, w którym chora na gruźlicę 7-letnia dziewczynka była hospitalizowana z powodu wrzodu na nodze. Wdrożono konwencjonalne leczenie. Po tygodniu, z powodu braku efektów, lekarz zalecił amputację przedniej części stopy w celu uniknięcia potencjalnego zakażenia organizmu. Ojciec pacjentki, wierzący w naturopatię, nie zgodził się na takie postępowanie. Lekarz podjął decyzję o amputacji i dokonał jej wbrew woli rodzica. W ten sposób uratował pacjentce życie. Ojciec dziecka pozwał jednak lekarza za naruszenie jego woli. Sąd orzekł, że fakt, że ktoś ze względu na jego zdolność do rozpoznawania rzeczywistych interesów osób mu najbliższych ma prawo podejmować decyzje w imieniu tychże, nie daje mu prawa do skorzystania z tego przywileju i użycia ciała tej osoby do zastosowania terapii wyłącznie według jego zdania dobrze dobranymi metodami<sup>738</sup>. Orzeczenie to należy odczytywać w ten sposób, że to wiedza, umiejętności i doświadczenie lekarza, czyli jego fachowość, powinna przeważać nad intuicją i przekonaniem zwykłego człowieka, ponieważ profesjonalizm stanowi w tym kontekście gwarancję skuteczniejszej ochrony praw chorego – i nie chodzi tu o prawo do samostanowienia, ale raczej o prawo do życia. Ta rywalizacja między prawami jednostki powtarza się zresztą właściwie w każdym sporze medycznym, w którym pacjent powołuje się na swoją autonomię. Stąd końcowe zdanie w przywołanej prezentacji nie rozstrzyga dylematu, tylko podkreśla, że 120 lat po zacytowanym wyroku wciąż deliberujemy nad problemem świadomej zgody, włączając w to napięcie między autonomią chorego a autonomią lekarza. To wyzwanie wymaga zatem dalszych analiz i nie ma charakteru zamkniętego. Jest zbyt wrażliwą kwestią do jednoznacznego rozstrzygnięcia i wydaje się klasycznym przykładem materii, w której werdykt powinien być wydawany metodą *case-by-case*, z uwzględnieniem szczególnych okoliczności każdej sprawy. W jednym z kasusów dotyczącym świadomej zgody sędzia odniósł się do intuicji w procesie decyzyjnym. Chodzi o cytowaną już sprawę *Glass przeciwko Zjednoczonemu Królestwu*, w której lekarze, reagując na agonalny stan małego pacjenta, podjęli decyzję o podaniu mu diamorfiny w celu ulżenia w cierpieniach oraz wdrożeniu procedury DNR (*do not resuscitate* – nie resuscytować) wbrew woli matki dziecka. Ta jednak dokonała

---

<sup>738</sup> Wyrok Cesarskiego Sądu Niemieckiego z dnia 31 maja 1894 r., Reichsgericht RGSt 25, 375 Entscheidungen des Reichsgerichts in Strafsachen, 1894.

samodzielnie skutecznej resuscytacji, na skutek czego stan pacjenta polepszył się i został on wypisany do domu. W opinii odrębnej sędziego Casadevall co prawda wykazał zrozumienie dla decyzji medycznej o zaordynowaniu środka łagodzącego cierpienie, nawet bez informowania o tym matki, ale równocześnie nie zgodził się z jednostronnym (wbrew woli matki) podjęciem tak poważnej decyzji jak zaniechanie resuscytacji – tym bardziej, że w szczególnych okolicznościach niniejszej sprawy instynkt macierzyński przeważał nad opinią lekarską<sup>739</sup>. W rozumowaniu sędziego nie sam fakt powołania się na nieuchwytną relację matka – dziecko budzi jednak zdziwienie. Bardziej intryguje dopuszczalność różnicowania zakresu informowania przedstawiciela prawnego pacjenta oraz uzyskiwania jego zgody na interwencję medyczną. Wydaje się, że w sytuacji możliwości znacznego naruszenia dobrostanu pacjenta w postaci nieulżenia mu w poważnym i dotkliwym bólu sędzia akceptuje działanie bez świadomej zgody. Jednocześnie w okolicznościach istotnego zagrożenia życia pacjenta traktuje zgodę jako konieczną. Być może za tym tokiem myślenia kryje się rodzaj przywileju terapeutycznego albo też czynnikiem decydującym o postępowaniu lekarza jest zasada dobroczynności, w tych szczególnych okolicznościach stojąca ponad zasadą autonomii, ponieważ zabezpieczająca podstawowe dobro pacjenta, czyli wolność od nieuzasadnionego i niepotrzebnego cierpienia.

## 5. Dobro i interes pacjenta

Podstawowe instrumenty międzynarodowego prawa praw człowieka (MPPOiP, EKPCz) przewidują możliwość ograniczenia wolności jednostki (czyli też prawa do samostanowienia) ze względu na ochronę jej własnego interesu. Chodzi tu o osoby, które nie są w stanie samodzielnie podejmować racjonalnych rozstrzygnięć albo w ogóle żadnych decyzji w swoich własnych sprawach. Problem ten dotyczy małoletnich, chorych psychicznie, osób uzależnionych od substancji psychoaktywnych, osób ograniczonych schorzeniami wieku senioralnego (np. demencja starcza), osób nieprzytomnych, osób skłonnych popełnić samobójstwo. Argumentem przemawiającym za ograniczeniem autonomii takich pacjentów jest ochrona ich życia, zdrowia i bezpieczeństwa. W doktrynie zwraca się uwagę, że lekarz, działając w najlepszym interesie pacjenta, który nie może samodzielnie podjąć decyzji, powinien dążyć do obiektywnej oceny medycznej stanu chorego i kierować się przesłankami opartymi na wiedzy medycznej. Taka ścieżka postępowania obiektywizuje decyzję terapeutyczną podjętą przez leczącego. Wątpliwość zasadza się na pytaniu: czy taki werdykt, obarczony rykiem rozminięcia się z rzeczywistym życzeniem chorego, czyni zadość najlepszemu interesowi pacjenta? W systemie *common law* na podstawie analizy orzecznictwa ustalono, że koncepcja najlepszego interesu powinna uwzględniać: potrzeby kliniczne pacjenta (element obiektywny), szersze

<sup>739</sup> Opinia odrębna sędziego Casadevalla do wyroku ETPCz z dnia 9 marca 2004 r. w sprawie *Glass przeciwko Zjednoczonemu Królestwu*, skarga nr 61827/00.



tło w postaci subiektywnej oceny preferencji społecznych i bytowych (dobre samopoczucie) chorego, obiektywną ocenę tego, co rozsądny pacjent zdecydowałby w określonych okolicznościach, połączenie kwestii klinicznych oraz szerzej powiązanych z dobrostanem pacjenta czynników<sup>740</sup>. Wyraźnie jednak widoczna jest ewolucja pozycji pacjenta i pojmowania jego dobra. Bardzo przejrzyste ścieżkę tę przedstawiono we wskazówkach Brytyjskiego Towarzystwa Psychologicznego wspomagających stosowanie w praktyce prawa skierowanego do osób dorosłych, które nie mają zdolności do podejmowania decyzji z powodu ograniczeń mentalnych<sup>741</sup>.

Konwencja biomedyczna w art. 6 przewiduje możliwość dokonania interwencji medycznej wobec osoby niezdolnej do wyrażenia zgody za zgodą jej przedstawiciela ustawowego, odpowiedniej władzy albo innej osoby lub instytucji ustanowionych w tym celu na mocy przepisów prawa, ale pod warunkiem wykazania bezpośredniej korzyści dla takiego podmiotu. W art. 7, odnoszącym się do ochrony osób z zaburzeniami psychicznymi, interwencje bez zgody zainteresowanego warunkuje ponadto celem leczniczym (korzyść = terapia) i zaistnieniem ryzyka znacznego uszczerbku dla jego zdrowia, pod warunkiem zachowania gwarancji określonych przez prawo, obejmujących nadzór, kontrolę i środki odwoławcze. Kluczowym zatem elementem w procesie ograniczania autonomii pacjenta niezdolnego do wyrażenia zgody na interwencję medyczną jest wykazanie zaistnienia przesłanki konieczności działania/zaniechania lekarza wobec pacjenta ze względu na jego najlepiej pojęty interes („only where it is necessary in their best interests”), co powinno gwarantować poszanowanie jego autonomii w ten sposób, że podejmujący decyzję medyczną w imieniu chorego musi wykazać, że celem interwencji jest zadośćuczynienie dobru pacjenta<sup>742</sup>. Ponieważ decyzja dotyczy sfery zdrowia, ocena jej znaczenia dla pacjenta powinna w głównej mierze opierać się na aktualnej wiedzy medycznej jako przesłance obiektywizującej proces wdrażania terapii lub odstąpienia od leczenia. Czynnikiem uzupełniającym powinna być opinia o kondycji psychicznej pacjenta, zarówno gdy te zaburzenia psychiczne są podstawową jednostką chorobową, jak i w przypadku sytuacyjnej niestandardowej reakcji pacjenta. Tak czy inaczej, pamiętając o pojmowaniu zdrowia oraz prawa do prywatności na poziomie prawa międzynarodowego, decyzja medyczna podjęta w imieniu osoby trzeciej powinna uwzględniać korporalny i mentalny aspekt zdrowia chorego, a także odnosić się do warunków społecznych charakterystycznych dla środowiska życia danej jednostki.

---

<sup>740</sup> H.J. Taylor, *What Are 'Best Interests'? A Critical Evaluation of 'Best Interests' Decision-Making In Clinical Practice*, „Medical Law Review” 2016, Vol. 24, No. 2, s. 176–205.

<sup>741</sup> T. Joyce, *Best Interests Guidance on Determining the Best Interests of Adults Who Lack the Capacity to Make a Decision (or Decisions) for Themselves [England and Wales]*, a report published by the Professional Practice Board of the British Psychological Society. This guidance was funded by the Department of Health under the programme for developing materials to support the implementation of the Mental Capacity Act 2005, protokół dostępu: [https://www1.bps.org.uk/system/files/Public%20files/Policy/rep\\_67\\_best\\_interests\\_web.pdf](https://www1.bps.org.uk/system/files/Public%20files/Policy/rep_67_best_interests_web.pdf), 5.09.2018 r.

<sup>742</sup> Raport wyjaśniający do Konwencji biomedycznej, par. 42.

## 6. Podsumowanie

Prawa człowieka, choć niezwykle istotne i głęboko osadzone we współczesnym prawie międzynarodowym, nie mają charakteru absolutnego. Doktryna rozważa wyjątkową pod tym względem pozycję zakazu tortur<sup>743</sup>. W EKPCz prawami niederogowalnymi są: prawo do życia, zakaz tortur, zakaz niewolnictwa i poddaństwa, zakaz karania bez podstawy prawnej oraz zakaz ponownego karania za ten sam czyn<sup>744</sup>. Klauzula derogacyjna scharakteryzowana jest w art. 15 tego traktatu w wąskiej formule, wymagającej spełnienia następujących przesłanek: niebezpieczeństwa publicznego (które musi być aktualne i bezpośrednie, a jego skutki muszą dotyczyć całego narodu, niebezpieczeństwo musi zagrażać dalszemu, zorganizowanemu życiu społeczeństwa, musi być wyjątkowe, tzn. wymagać zastosowania nadzwyczajnych środków), proporcjonalności zakresu zastosowanego środka w celu ochrony społeczeństwa w stosunku do wymogów sytuacji, ograniczenia czasowego stosowania derogacji, zgodności z innymi normami prawa międzynarodowego (*international rule of law*). Jak słusznie zauważa Bartłomiej Latos, przesłanki te oraz kontrola ich zastosowania są skuteczne jedynie wtedy, gdy zainteresowane państwo działa z rzeczywistym zamiarem eliminacji stanu niebezpieczeństwa, czyli w oparciu o dobra wiarę<sup>745</sup>. Klauzule limitacyjne zaś scharakteryzowane są w art. 8-11. Korzystanie z nich obwarowane jest spełnieniem warunku: legalności (muszą być przewidziane prawem), niezbędności (z punktu widzenia społeczeństwa demokratycznego) i zawarcia w tzw. dozwolonych celach (ochrona bezpieczeństwa narodowego, ochrona bezpieczeństwa publicznego, ochrona porządku publicznego, ochrona integralności terytorialnej kraju, zapewnienie dobrobytu gospodarczego kraju, ochrona porządku i zapobieganie przestępczości, ochrona zdrowia i moralności, ochrona praw i wolności innych osób, ochrona dobrego imienia i praw innych osób, ochrona informacji poufnych, zagwarantowanie powagi i bezstronności sądownictwa)<sup>746</sup>.

Autonomia jednostki w międzynarodowym prawie biomedycznym, nienazwana bezpośrednio w żadnym wiążącym akcie prawa międzynarodowego, choć wyprowadzana z innych fundamentalnych praw, takich jak: prawo do godności, do życia, do wolności, do prywatności, do bezpieczeństwa osobistego, wolności od tortur, podobnie jak te wymienione uprawnienia może podlegać ograniczeniom. Wynikają one przede wszystkim z prawa, ale wiążą się też z etyką. W aspekcie konstrukcyjnym (formalnym) muszą zawsze

---

<sup>743</sup> Szerzej zob.: E. de Wet, *The Prohibition of Torture as an International Norm of jus cogens and Its Implications for National and Customary Law*, „European Journal of International Law” 2004, Vol. 15, No. 1, s. 97-121; S. Greer, *Is the Prohibition against Torture, Cruel, Inhuman and Degrading Treatment Really ‘Absolute’ in International Human Rights Law?*, „Human Rights Law Review” 2015, Vol. 15, Issue 1, s. 1-37; N. Mavronicola, *Is the Prohibition Against Torture and Cruel, Inhuman and Degrading Treatment Absolute in International Human Rights Law? A Reply to Steven Greer*, „Human Rights Law Review” 2017, Vol. 17, Issue 3, s. 479-498.

<sup>744</sup> B. Latos, *op. cit.*, s. 102-149.

<sup>745</sup> *Ibidem*, s. 149.

<sup>746</sup> *Ibidem*, s. 150-228.

mieć podstawę prawną. W aspekcie merytorycznym, wśród przesłanek wymienionych w odpowiednim akcie prawnym, mogą i powinny uwzględniać też zagadnienia etyki i deontologii zawodów medycznych z lekarzem na czele. W ten sposób zachowana jest równowaga między prawami jednostki a prawami innych jednostek i prawami społeczeństwa, choć w duchu prymatu jednostki nad wyłącznym interesem nauki i społeczeństwa (art. 2 Konwencji biomedycznej, art. 3 ust. 2 Powszechnej deklaracji w sprawie bioetyki i praw człowieka). Ponadto nie ulega erozji funkcjonujący, oparty na wspólnych wartościach przyjętych przez społeczność międzynarodową model ochrony praw człowieka z ustaloną ich hierarchią, zakresem, znaczeniem.

Istotnym elementem, jak się wydaje, w odniesieniu do autonomii medycznej jednostki jest powiązanie prawa do decydowania o sobie z odpowiedzialnością za przyjęte wybory i podjęte kroki. Tę ścisłą korelację obu aspektów wolności oddaje dosłownie jedynie Powszechna deklaracja w sprawie bioetyki i praw człowieka w art. 5 zd. 1: „Należy szanować autonomię osób w podejmowaniu decyzji, **przy jednoczesnym braniu na siebie odpowiedzialności za te decyzje** [podkreślenie autorki] i szanowaniu autonomii innych”. Relacja między wolną wolą a odpowiedzialnością, choć zajmuje istotne miejsce w rozważaniach etyczno-prawnych, powoduje pewne wątpliwości, a nawet paradoksy. Trafnie dylemat ten zarysowuje Wojciech Załuski, dochodząc do wniosku, że ze względu na metafizyczny charakter pojęcia wolnej woli nie jesteśmy w stanie, mimo zaawansowania nauki, określić, czy wolność woli jest faktem, czy fikcją. W następstwie tego założenia nie wiemy też, czy pojęcia moralne takie jak wina, kara, odpowiedzialność są fikcjami możliwymi do pragmatycznego uzasadnienia, czy też fikcjami nie są, gdyż znajdują źródło w samym fakcie istnienia wolnej woli<sup>747</sup>. Wydaje się jednak, że dla spójności prawa należy przyjąć, że wolna wola powoduje odpowiedzialność. W przeciwnym razie dozwolone byłyby nie tylko niemoralne, ale też bezprawne zachowania jednostek, indukujące chaos w relacjach społecznych.

Powiązanie decyzyjności ze skutkami prawnymi zauważa się też w orzecznictwie. Dobrym przykładem jest cytowana już sprawa *Enhorn przeciwko Szwecji*, w której skarżący został poddany przymusowej izolacji ze względu na zakażenie wirusem HIV i ryzyko przenoszenia go drogą płciową. ETPCz stwierdził po pierwsze delikatność tego typu sytuacji, a po drugie, że: „umożliwienie osobie zainfekowania zdrowych osób, a tym samym narażenie ich na poważną i zazwyczaj śmiertelną chorobę, stanowi poważne zagrożenie dla zdrowia publicznego, a przede wszystkim dla prawa jednostek do zdrowia [...]”, a równocześnie podkreślił, że „swoboda (która rodzi odpowiedzialność) jest i powinna być regułą. Systematyczne zamykanie osób zdolnych do rozprzestrzeniania chorób zakaźnych zamieniłoby ich w wyrzutków. Byłby to niedopuszczalny krok wstecz w kategoriach praw człowieka, które opierają się na zasadzie wolności i odpowiedzialności

<sup>747</sup> W. Załuski, *Wolność jako warunek odpowiedzialności*, [w:] J. Stelmach, B. Brożek, M. Soniewicka, W. Załuski, *Paradoksy bioetyki prawniczej*, Warszawa 2010, s. 56-68.

człowieka”<sup>748</sup>. Wyjątkiem mogą być ograniczenia czasowe (kwarantanna) w chorobach uleczalnych (np. gruźlica).

Właściwą metodą oceny każdorazowej sytuacji powinny być przede wszystkim kryteria medyczne, jako najbardziej obiektywny wskaźnik. Przykładem może być aktualny problem poważnie zaburzonego procesu realizacji szczepień populacyjnych. Spór toczy się w gruncie rzeczy o wolność wyboru. Jeśli jednak przyjąć, że odporność jest pewnego rodzaju powszechnym i wspólnym dobrem, a nie tylko indywidualną korzyścią (o co w istocie właśnie chodzi w systematycznym implementowaniu do praktyki ustaleń wakcynologii jako dziedziny nauki medycznej), to z całą pewnością można stwierdzić istnienie moralnego obowiązku przyczynienia się do umożliwienia skorzystania z tego dobra publicznego w postaci odporności na choroby, włącznie z śmiertelnymi, opartego na zasadzie sprawiedliwości (*principle of fairness*). Jeśli zaś chodzi o prawo, to wydaje się logiczne i uzasadnione wprowadzanie przymusu szczepień w trosce o dobro wspólne, jakim jest zdrowie publiczne – czyli, odwracając sprawę, możliwe i zasadne jest ograniczenie wolności pod postacią autonomii decyzyjnej pacjenta na podstawie klauzuli limitacyjnej zasadzającej się na przesłance ochrony zdrowia publicznego. Prawo międzynarodowe nie pozostaje bierne w kwestii szczepień. W strukturze WHO działa specjalny Departament ds. Immunizacji, Szczepień i Zagrożeń Biologicznych (Department on Immunization, Vaccines and Biologicals<sup>749</sup>). Organizacja ta opracowała ponad 200-stronicowy podręcznik napisany przez ekspertów z dziedziny wakcynologii na temat szczepień przeznaczony dla osób wykonujących zawody medyczne, dostępny w formie elektronicznej<sup>750</sup>, oraz praktyczne wskazówki dla personelu medycznego<sup>751</sup>.

Najbardziej delikatną kwestią w kontekście ograniczania autonomii pacjenta wydaje się konflikt jego prawa do samostanowienia z autonomią lekarza. W tego typu sytuacji ścierają się bowiem prawa dwóch jednostek. Nie jest łatwo zatem postawić granicę między ich prawami, nawet stosując proste rozumowanie, że prawa jednej osoby kończą się w tym miejscu, gdzie zaczynają się uprawnienia drugiej. W obszarze międzynarodowego prawa medycznego racjonalnie można uzasadnić to rozgraniczenie aktualną wiedzą medyczną w połączeniu z powszechnie przyjętą i akceptowaną strukturą i hierarchią praw i wolności człowieka oraz zasadami deontologii lekarskiej. Ten ostatni element pod względem prawnym ma najmniejszy potencjał, ale bez wątpienia wpisuje się w konstrukcję obowiązków lekarza wobec pacjenta i równocześnie jego praw, a także w naturę zawodu medycznego opartego na określonym etosie wywodzącym się z Przysięgi

<sup>748</sup> *Enhorn przeciwko Szwecji*, par. 55.

<sup>749</sup> Szerzej zob.: WHO Department on Immunization, Vaccines and Biologicals, protokół dostępu: <https://www.who.int/immunization/en/>, 12.11.2018 r.

<sup>750</sup> *Vaccine Safety Basics Learning Manual*, World Health Organization 2013, protokół dostępu: <http://vaccine-safety-training.org/>, 12.11.2018 r.

<sup>751</sup> *Immunization in Practice. A Practical Guide for Health Staff 2015 Update*, World Health Organization 2015, protokół dostępu: [http://apps.who.int/iris/bitstream/handle/10665/193412/9789241549097\\_eng.pdf?sequence=1](http://apps.who.int/iris/bitstream/handle/10665/193412/9789241549097_eng.pdf?sequence=1), 12.11.2018 r.

Hipokratesa i najważniejszym, wciąż aktualnym przesłaniem tego starożytnego lekarza: *primum non nocere*.

Autonomia jednostki w kontekście medycznym jest jednym z praw człowieka, mimo niewyodrębnienia jej jako osobnego uprawnienia. Najczęściej wartość ta wywodzi się z prawa do prywatności, ponieważ pojęcie autonomii osobistej gra ważną rolę w stosowaniu tego prawa jako wyraz możliwości indywidualnego kształtowania swojej tożsamości jako istoty ludzkiej<sup>752</sup>, choć z całą pewnością, jak to zostało przedstawione w rozdziale drugim, może też być łączona z prawem do życia, zakazem tortur, prawem do wolności i bezpieczeństwa osobistego, zakazem dyskryminacji. Jako integralny element katalogu praw i wolności jednostki i równocześnie systemu ochrony praw człowieka podlega takim samym mechanizmom. Może zatem być również ograniczana na zasadach ogólnych, a więc pod warunkiem zastosowania klauzul derogacyjnych i limitacyjnych. Te pierwsze w międzynarodowych traktatach praw człowieka są częścią konstrukcji mechanizmu ochrony praw jednostki, choć o charakterze wyjątkowym, i mogą być stosowane tylko w nadzwyczajnych okolicznościach z zachowaniem warunku konieczności i proporcjonalności. Gdy chodzi o drugie, ich stosowanie wymaga zapewnienia ich zgodności z prawem (*in accordance with law* – „nie bezprawne” / *prescribed by law* – „wymagana autoryzacja”), wskazania i wykazania uzasadnionego celu ograniczenia prawa (*legitimate purpose*) oraz zachowania wymogu konieczności zastosowania limitacji w demokratycznym społeczeństwie (*necessity in democratic society*). Przede wszystkim zaś nie może polegać na zaprzeczeniu istoty danego prawa czy wolności, czyli nie może naruszać jestestwa (natury i zakresu) uprawnienia. Ograniczenie prawa jednostki do autonomii w międzynarodowym prawie biomedycznym może być zatem wykonywane, ale w ściśle określonych prawem warunkach, wśród których ważnymi przesłankami limitacji są najczęściej: ochrona zdrowia i moralności, w tym zdrowia publicznego, oraz ochrona praw innych osób.

---

<sup>752</sup> W.A. Schabas, *op. cit.*, s. 375.





## Rozdział V

# Ochrona prawa do autonomii jednostki w międzynarodowym prawie biomedycznym

### 1. Prawne instrumenty ochrony autonomii pacjenta

Zarówno media, jak i doktryna prawa medycznego sprawozdają i komentują głośne procesy medyczne i konflikty między pacjentem a lekarzem. Można by nawet pokusić się o pewien pitawał takich kazuśów<sup>753</sup>. Stąd wniosek, że nieporozumienia, a nawet poważne spory między chorym a leczącym go medykem (czy szerzej: podmiotem udzielającym świadczenia medycznego) są nieuniknionym elementem procesu leczenia i zdarzają się w praktyce. Większość rozstrzygnięć sądów międzynarodowych (z przewagą ETPCz) z zakresu sporów istotnych dla problemu prawa pacjenta do autonomii została przedstawiona w rozdziale drugim. Stąd w tym miejscu zasadne wydaje się nawiązanie jeszcze do wyroków krajowych, które w opracowaniach dotyczących kluczowych spraw medycznych pojawiają się jako klasyczne w kontekście prawa pacjenta do samostanowienia oraz relacji lekarz – pacjent.

Jak podkreśla się w literaturze przedmiotu, impulsem ustalenia prawa do samostanowienia pacjenta było orzeczenie w sprawie *Schloendorff przeciwko Society of New York Hospital* wydane w 1914 r.<sup>754</sup> W wyroku tym sędzia Benjamin Cardozo wypowiedział znamienne zdanie: „Kaźda dorosła osoba będąca w pełni władz umysłowych ma prawo decydować, co będzie uczynione z jej własnym ciałem, a chirurg, który przeprowadza operację bez zgody pacjenta, popełnia napaść (*commits an assault*), za którą zostanie pociągnięty do odpowiedzialności”. Opinia ta dała asumpt do ustanowienia i rozwoju prawa chorego do samostanowienia, które leży u podstaw zasady szacunku dla autonomii w bioetyce. W przywołanym kazusie pacjentka wyraziła zgodę wyłącznie na zdiagnozowanie guza w znieczuleniu eterem, wyraźnie informując jednego z opiekujących się nią lekarzy, że nie akceptuje operacji. Po wprowadzeniu jej w stan znieczulenia chirurg wyciął

---

<sup>753</sup> Zob. np. M. Safjan (red.), *Medical Law. Cases and Commentaries*, Warszawa 2012; J. Herring, J. Wall, *Landmark Cases in Medical Law*, Oxford and Portland, 2015; E. Jackson, *Medical Law: Text, Cases and Materials*, 4<sup>th</sup> ed., Oxford 2016; T. Jasudowicz, J. Czepek, J. Kapelańska-Pręgowska, *Międzynarodowe standardy bioetyczne. Dokumenty i orzecznictwo*, Warszawa 2014.

<sup>754</sup> S.C. Poland, *Landmark Legal Cases in Bioethics*, Bioethics Research Library The Joseph and Rose Kennedy Institute of Ethics Box, 571212, Georgetown University Washington, protokół dostępu: <https://pdfs.semanticscholar.org/20f4/ccf14614567b2ac4ce8761569a9b0bd6727d.pdf>, 17.09.2018 r., *Schloendorff v. Society of New York Hospital*, 211 N.Y. 125, 105 N.E. 92 (1914).

guz. Nieszczęśliwie interwencja miała powikłany charakter i zakończyła się gangreną w lewej ręce, co z kolei doprowadziło do amputacji kilku palców. Warto podkreślić, że sędzia Cardozo, ustalając prawo pacjenta do samostanowienia, od razu racjonalnie opatrzył je wyjątkiem w nagłej sytuacji wymagającej interwencji medycznej połączonej z nieprzytomnością pacjenta. Takie okoliczności zwalniają lekarza z obowiązku uzyskania zgody chorego i upoważniają go do działania ze względu na obiektywne dobro pacjenta.

Sam zaś termin „świadoma zgoda” (prawu międzynarodowemu znany od momentu wydania wyroku w sprawie nazistowskich lekarzy w Norymberdze) padł dopiero w orzeczeniu z 1957 r. w sprawie *Salgo przeciwko Leland Stanford Jr. University Board of Trustees*, w której 50-letni pacjent cierpiący na arteriosklerozę został poddany badaniu rentgenowskiemu z podaniem kontrastu. W wyniku tej procedury zablokowała się aorta brzuszna, co z kolei doprowadziło do paraliżu dolnych kończyn. W tej sprawie sąd podkreślił, że świadoma zgoda/zgoda oświecona (*intelligent consent / informed consent*) wymaga podania przez lekarza wszelkich informacji niezbędnych do wyrażenia zgody, co należy rozumieć jako udzielenie pełnych wyjaśnień, łącznie z ryzykiem towarzyszącym danemu rodzajowi interwencji medycznej<sup>755</sup>.

W związku z coraz większą świadomością prawną wśród pacjentów oraz wzrostem liczby roszczeń kierowanych przeciwko lekarzom lub podmiotom leczniczym, a także państwom (których organy odpowiedzialne za tworzenie i stosowanie prawa naruszają prawa pacjenta), wypracowane zostały mechanizmy minimalizowania tego rodzaju konfliktów i efektywnego ich rozwiązywania. Przekrojowo problem ten został przedstawiony np. przez C.M. Pattona w publikacji zatytułowanej: *Konflikt w opiece zdrowotnej: przegląd literatury*<sup>756</sup>. Z artykułu tego wynika, że istnieje dużo różnego rodzaju przyczyn powstawania takich sporów. Wystarczy wymienić chociażby: różnice osobowościowe, konflikt wartości, niewyraźnie zarysowane granice kompetencji między osobami wykonującymi różne zawody medyczne, walkę o limitowane środki finansowe na opiekę zdrowotną, proces podejmowania decyzji zdrowotnych, komunikację interpersonalną, oczekiwania stron, organizację systemu opieki zdrowotnej, satysfakcję z pracy, koszty organizacyjne, konflikt między personelem zarządzającym a personelem leczącym. Wszystkie te czynniki mają bezpośredni lub pośredni wpływ na sytuację tworzącą się między pacjentem a osobami i podmiotami świadczącymi usługi medyczne. Jednym z poglądów dotyczących tego konfliktu jest sugestia unikania nieporozumień zgodnie z zasadą, że wystarczająco kompetentny lekarz jest w stanie tak pokierować pacjentem, aby do konfliktu nie doszło<sup>757</sup>. Skuteczną starą zaś metodą, którą stosowali przez wieki lekarze, jest

<sup>755</sup> *Ibidem*; *Salgo v. Leland Stanford Jr. University Board of Trustees*. 154 Cal. App. 2d 560, 317 P.2d 170 (1957).

<sup>756</sup> C.M. Patton, *Conflict in Health Care: A Literature Review*, „The International Journal of Healthcare Administration” 2014, Vol. 9, No. 1.

<sup>757</sup> S.M. Wolf, *Conflict Between Doctor and Patient*, „Medical & Health Care” 1988, Vol. 197, s. 197-201.

też milczenie<sup>758</sup>. Wydaje się jednak, że w obecnie przyjętym standardzie partnerstwa między lekarzem a pacjentem sposób ten nie może być zalecany jako właściwy i zgodny z prawem. Każda świadoma zgoda pacjenta, czyli realizująca jego prawo do autonomii, musi być poprzedzona rozmową z lekarzem i umożliwieniem choremu zadawania pytań. Oczywiście w pewnych sytuacjach rozmowa będzie ograniczona do niezbędnego minimum (np. sytuacje emergentne) albo w ogóle nie nastąpi (np. stan nieprzytomności pacjenta), ale te wyjątki mają charakter oczywisty i nie przeczą zasadzie.

Autonomia jednostki w kontekście międzynarodowego prawa biomedycznego może i powinna być objęta ochroną prawną jako wartość łącząca się z innymi ważnymi pryncypiami przyjętymi przez społeczność międzynarodową za podstawę wzajemnych relacji i współpracy, jak to zostało wyrażone chociażby w KNZ: „cele organizacji są następujące [...] popierać i zachęcać do poszanowania praw człowieka i podstawowych wolności dla wszystkich, bez względu na rasę, płeć, język lub wyznanie” (art. 2 pkt 3) czy statucie Rady Europy, którego sygnatariusze „potwierdzili swoje głębokie przywiązanie do duchowych i moralnych wartości stanowiących wspólne dziedzictwo ich narodów i źródło zasad wolności osobistej, swobód politycznych i praworządności, które stanowią podstawę każdej prawdziwej demokracji” (preambuła). Poza statusem ogólnej wartości afirmowanej przez podmioty prawa międzynarodowego autonomia wymaga ochrony jako jedno z zasadniczych praw jednostki, rozpatrywane zarówno samodzielnie (choć literalnie nie tak często nazywane i wymieniane w aktach prawnych), jak i w kontekście innych praw i wolności, typu: prawo do życia, zakaz niehumanitarnego traktowania, wolność wyznania i swoboda wyrażania poglądów, prawo do prywatności, zakaz dyskryminacji (jak to najczęściej bywa w aktualnej praktyce).

Należy pamiętać, że kwestia zapewnienia skuteczności prawa międzynarodowego jako takiego jest dość szczególna. Karol Wolfke, analizując proces kształtowania się i egzekwowania międzynarodowego prawa środowiska, pisał, że prawo międzynarodowe w ogóle obarczone jest pewną ułomnością polegającą na „pozbawieniu go zębów”<sup>759</sup>. W jakimś sensie tak rzeczywiście jest, ale też należy pamiętać, że reguły przyjęte i stosowane przez społeczność międzynarodową stanowią pewnego rodzaju elitarną formułę opartą na wzajemnym szacunku, zaufaniu i „dżentelmeństwie” jego podmiotów. W tak ustanowionym porządku czymś wręcz niestosownym mogłoby być wprowadzanie przymusu wzorowanego na mechanizmach kontrolnych charakterystycznych dla prawa krajowego. Jednocześnie jednak, nie bez racji, przywołany autor stawia paradoksalną tezę, że „prawnicy internacjonalisci mogliby licytować się ze swoimi kolegami reprezentującymi różne działy prawa wewnętrznego na temat, który z tych systemów jest

<sup>758</sup> J. Katz, *The Silent World of Doctor and Patient*, New York 1984, Chapter I: *Physicians and Patients: A history of Silence*.

<sup>759</sup> K. Wolfke, *Międzynarodowe prawo ochrony środowiska: tworzenie i egzekwowanie*, Wrocław 1979, s. 109.

bardziej przestrzegany w praktyce<sup>760</sup>. Przyczyną niekiedy większej skuteczności prawa międzynarodowego jest bowiem nie tyle zorganizowany aparat przymusu (jak to ma miejsce w poszczególnych państwach), ile zdecydowanie bardziej pewne istotne wartości, takie jak: moralność międzynarodowa, poczucie bycia zobowiązanym, obawa przed tzw. opinią światową i wreszcie świadomość celu przyjętych zobowiązań oraz negatywnej reakcji innych podmiotów. Elegancja nie wyklucza zatem realistycznych skonkretyzowanych form egzekwowania obowiązku przestrzegania norm prawnych, szczególnie jeśli chodzi o ochronę praw jednostki na forum międzynarodowym, będącą najsłabszym podmiotem, istotnie zależnym od zobowiązań przyjętych przez państwa lub organizacje międzynarodowe.

Mimo zatem pewnych zastrzeżeń związanych z efektywnością prawa międzynarodowego, należy stwierdzić, że egzekucja jego norm jest możliwa w formie kontroli, przestrzegania obowiązku pokojowego rozstrzygania sporów międzynarodowych, odpowiedzialności za szkody, obowiązku ścigania i karania, środków przymusu stosowanych poza granicami jurysdykcji państw, jednostronnej akcji prewencyjnej, środków przymusu wobec państw i, jako środek ostateczny, użycia siły zbrojnej. Wydaje się, że wśród tych wymienionych sposobów zapewnienia prawu międzynarodowemu, w szczególności międzynarodowemu prawu biomedycznemu, skuteczności najbardziej oczywistą metodą egzekwowania przestrzegania zobowiązań państw jest kontrola ich postępowania przewidziana wprost w traktatach. Ponadto ważnym elementem nacisku na państwa jest świadomość możliwości wszczęcia przez inne państwo sporu przed międzynarodowym trybunałem, jak również wniesienia skargi indywidualnej przeciwko państwu naruszającemu przyznane jej uprawnienia. Prawo biomedyczne najbardziej dotyczy właśnie jednostki i jej sytuacji prawnej jako pacjenta oraz, w mniejszym stopniu, lekarza.

Prawo międzynarodowe przewiduje możliwość ochrony praw jednostki w formie skarg przed sądami i trybunałami międzynarodowymi. Jeśli chodzi o prawa i wolności człowieka, w zakresie których możliwe do zidentyfikowania są też prawa pacjenta, to w sposób istotny w grę wchodzi: Międzynarodowy Komitet Praw Człowieka, Europejski Trybunał Praw Człowieka, Międzyamerykański Trybunał Praw Człowieka. Traktując, zasadnie zresztą, prawo do autonomii w kontekście medycznym jako prawo człowieka, należy stwierdzić, że każdy ma prawo, stwierdziwszy naruszenie tego uprawnienia, do złożenia skargi do wyżej wymienionych organów, oczywiście pod warunkiem spełnienia wymaganych prawem przesłanek.

### **1.1. Skarga do Międzynarodowego Komitetu Praw Człowieka**

Skarga do Międzynarodowego Komitetu Praw Człowieka możliwa jest na mocy przepisów I Protokołu fakultatywnego do Międzynarodowego paktu praw obywatelskich i politycznych – organu składającego się z 18 niezależnych ekspertów. Komitet ten, po

---

<sup>760</sup> *Ibidem*.

merytorycznym rozpatrzeniu przedstawionych mu zarzutów, rozstrzyga, czy doszło do naruszenia praw i wolności wymienionych w pakcie. Organ ten jednak nie wydaje wyroku, tylko formułuje stanowisko/opinię. Jeśli dojdzie do przekonania, że pogwałcono postanowienia paktu, to z reguły wskazuje konkretne działania, jakie powinno podjąć zaskarżone państwo w celu usunięcia skutków naruszenia lub zapobieżenia podobnym naruszeniom w przyszłości. Rekomendowane kroki mogą mieć charakter ogólny lub dotyczyć jedynie ofiary naruszenia. Mogą polegać na sugestii zmiany ustawodawstwa wewnętrznego niezgodnego z postanowieniami paktu lub dokonaniu przeglądu praktyki w określonych sprawach. Szczegółowo interwencja komitetu może prowadzić do: zamiany kary (w przypadku skazanych na karę śmierci), zwolnienia danej osoby z więzienia lub aresztu, udzielenia skarżącemu zezwolenia na opuszczenie kraju, **zapewnienia danej osobie odpowiedniej opieki medycznej** [podkreślenie autorki], zagwarantowania skarżącemu regularnych kontaktów z dziećmi, przeprowadzenia dochodzenia i pociągnięcia do odpowiedzialności osób odpowiedzialnych w sprawach związanych ze stosowaniem tortur, zabójstwami lub wymuszonymi zaginięciami, umożliwienia skarżącemu wniesienie środka odwoławczego, przywrócenia danej osoby na poprzednio zajmowane stanowisko pracy, udzielenia ofierze naruszenia słusznego odszkodowania (ale co do zasady bez wskazywania konkretnej kwoty). Co prawda formalnie państwa-strony paktu nie są związane zaleceniami komitetu, ale jako sygnatariusze paktu w sposób dorozumiany, na zasadzie dobrej wiary oraz *pacta sunt servanda*, powinny je realizować, traktując je jako konsekwencję wyrażenia zgody na przyjęcie zobowiązań wynikających z traktatu. Procedura kontrolna, inicjowana skargą indywidualną, oceniana jest powszechnie jako najskuteczniejsza gwarancja respektowania przez państwo wolności indywidualnych oraz praw i wolności publicznych<sup>761</sup>.

Przykładem skargi do Komitetu Praw Człowieka o medycznym charakterze jest sprawa *K.L. przeciwko Peru* rozpatrzona w 2005 r.<sup>762</sup>, w której skarżąca, która w wieku 17 lat zaszła w ciążę, nie uzyskała możliwości podjęcia decyzji o przerwaniu ciąży. Badania prenatalne wykazały poważną wadę płodu w postaci anencefalii (bezmózgowia). Wada ta oznacza brak możliwości przeżycia dziecka poza organizmem matki albo bardzo krótki (od kilku godzin do dwóch, trzech dni) czas przeżycia po urodzeniu. Ciężarna, poinformowana przez lekarza prowadzącego o wyniku badań oraz o ryzyku dla jej własnego życia w przypadku kontynuacji ciąży, podjęła decyzję o jej przerwaniu. *De facto* jednak nie wykonano zabiegu przerwania ciąży, powołując się na konieczność zgody dyrektora szpitala, której tenże nie udzielił, odwołując się do zakazu aborcji w peruwiańskim prawie karnym. Zakaz ten jednak nie miał charakteru absolutnego, wprowadzając wyjątek pod postacią przesłanki ratowania życia matki lub poważnego zagrożenia jej zdrowia. W opinii dyrektora te warunki nie zachodziły w przywołanej sprawie. Stan

<sup>761</sup> A. Michalska, *Skarga indywidualna przed Komitetem Praw Człowieka. Warunki dopuszczalności*, „Palestra” 1992, 36/1-2(409-410), s. 62-68.

<sup>762</sup> *K.L. przeciwko. Peru*, CCPR/C/85/D/1153/2003, Communication No. 1153/2003.

zdrowia ciężarnej pogarszał się do końca ciąży. Dziecko przeżyło 4 dni. Na skutek jego śmierci skarżąca popadła w poważną depresję. Komitet uznał odpowiedzialność Peru za brak zapewnienia dostępu do legalnej aborcji, stwierdzając, że rząd państwa-strony paktu musi zagwarantować, że przewidziana przez prawo krajowe możliwość przerwania ciąży będzie dostępna również w praktyce<sup>763</sup>. Opinia ta pozostaje w spójności z wyrokami ETPCz (np. sprawami *Tysiāc, R.R.*), w których organ ten doszedł do identycznej konkluzji. Co prawda skuteczność opinii komitetu jest przedmiotem dyskusji doktrynalnej, w której część autorów opowiada się za poglądem o dużej efektywności działań tego organu, predestynującej go do miana międzynarodowego trybunału praw człowieka o charakterze *de facto*, część zaś nazywa go organem quasi-sądowym<sup>764</sup>. Wydaje się, że trafnie problemy efektywności komitetu identyfikuje Thomas Buerghental. Jego zdaniem chodzi o cztery zasadnicze kwestie: po pierwsze – mobilizację państw-stron do terminowego przedstawiania raportów, po drugie – niewydolność samego komitetu odnośnie do raportów państw oraz indywidualnych zawiadomień, dalej – o quasi-sądowniczą pozycję komitetu, która powinna być w sposób jasny rozstrzygnięta, i wreszcie – o starania komitetu w kierunku uczynienia jego decyzji skutecznymi narzędziami radzenia sobie z problemami naruszeń praw ustanowionych w pakcie<sup>765</sup>. Bardziej z perspektywy relacji między prawem międzynarodowym a krajowym problem analizuje Christian Tomuschat, stwierdzając, że nie można nie zauważyć istotnego wpływu paktu na prawo wewnętrzne państw, szczególnie na poziomie prawa konstytucyjnego, które w sekcji poświęconej prawom człowieka wzoruje się na postanowieniach wspomnianego traktatu jako na naturalnej mierze/wzorcu (*yardstick*). Taki proces zachodzi, mimo że prawo międzynarodowe nie dysponuje jakąś ogólną zasadą określającą proces implementacji jego norm do prawa krajowego. Stany Zjednoczone np. złożyły deklarację, zgodnie z którą w ich prawie krajowym normy paktu nie mają charakteru samowykonalnego. Hiszpańska konstytucja z kolei przewiduje, że organy administracyjne i sądowe tego kraju zobowiązane są, interpretując stosowne przepisy wewnętrzne, kierować się gwarancjami międzynarodowymi<sup>766</sup>. Jeśli chodzi o polską rzeczywistość prawną, to autorzy komentarza do paktu przyjęli niezbyt optymistyczną, choć prawdziwą perspektywę, z której wynika, że system ONZ-owski w dziedzinie ochrony praw człowieka nie jest dość popularny i znany. Nawet

<sup>763</sup> Szerzej zob.: J. Kondratiewa-Bryzik, *Sprawa K. L. v. Peru przed Komitetem Praw Człowieka ONZ*, „Prawo i Medycyna” 2008, protokół dostępu: <http://www.prawoimedycyna.pl/index.php?str=artyku-l&id=67>, 19.10.2018 r.; W. Burek, *Glosa do decyzji Komitetu Praw Człowieka ONZ z dnia 24 października 2005 roku w sprawie Karen Noelia Llanto Huaman przeciwko Peru (KL v. Peru) – skarga nr 1153/2003*, „Problemy Współczesnego Prawa Międzynarodowego, Europejskiego i Porównawczego” 2007, vol. V, s. 192-202.

<sup>764</sup> W. Burek, *op. cit.*, s. 195 i cytowana tam literatura.

<sup>765</sup> T. Buerghental, *The U.N. Human Rights Committee*, [w:] J.A. Froweinand, R. Wolfrum (red.), „Max Planck Yearbook of United Nations Law” 2001, Vol. 5, s. 341-398.

<sup>766</sup> Ch. Tomuschat, *International Covenant on Civil And Political Rights*, United Nations Audiovisual Library of International Law, protokół dostępu: [http://legal.un.org/avl/pdf/ha/iccpr/iccpr\\_e.pdf](http://legal.un.org/avl/pdf/ha/iccpr/iccpr_e.pdf), 18.10.2018 r.



sądy odwołują się do niego stosunkowo rzadko<sup>767</sup>. Niedosyt pozostawia też doktryna<sup>768</sup>. Biorąc pod uwagę powyższe stanowiska, należy dojść do wniosku, że sam fakt możliwości wniesienia do Komitetu Praw Człowieka zawiadomienia indywidualnego przez jednostkę może z pewnością podnosić skuteczność egzekwowania praw człowieka, w tym również praw pacjenta, mimo niewiążącej prawnie formuły decyzji komitetu. Wydaje się jednak, że funkcjonalnym narzędziem jest też samo zobowiązanie państw do przestrzegania określonych praw, w tym, z punktu widzenia autonomii pacjenta – prawa do prywatności, wolności od tortur, nieludzkiego i poniżającego traktowania, prawa do podmiotowości prawnej, zakazu dyskryminacji, prawa do wolności i bezpieczeństwa osobistego. Warto szczególnie zwrócić uwagę na prawo do podmiotowości prawnej gwarantowane art. 16 paktu. Jak słusznie zauważają autorzy cytowanego już komentarza do paktu, prywatność, obok materialnego, informacyjnego i kształtującego, może mieć również charakter decyzyjny, który polega na możliwości podejmowania dowolnych działań, czyli również dokonywania wyborów, zwłaszcza w sferze własnego zdrowia<sup>769</sup>. Prywatność interpretowana jest też jako synonim autonomii, wolność jednostki w zakresie myśli, działań i decyzji, o czym w kontekście prawa amerykańskiego szczegółowo pisał Louis Henkin<sup>770</sup>.

## 1.2. Skarga do Europejskiego Trybunału Praw Człowieka

Jak była o tym mowa we wcześniejszych rozdziałach, Konwencja biomedyczna, jako najbardziej charakterystyczny instrument międzynarodowego prawa biomedycznego, nie przewiduje międzynarodowego trybu skargowego w sytuacji naruszenia jej postanowień, odpowiedzialność za skuteczne ich wykonywanie cedując na organy krajowe. Rozwiązanie to scharakteryzowane jest w rozdziale VIII traktatu w art. 23-25. Zgodnie z postanowieniami tej części umowy, państwa-strony mają obowiązek zapewnienia właściwej ochrony sądowej w celu zapobieżenia albo spowodowania zaniechania bezprawnego naruszenia praw i zasad przewidzianych w konwencji oraz zastosowania odpowiednich sankcji, gdy do naruszenia dojdzie. Jeśli zaś chodzi o uprawnienia jednostki, to konwencja nie uzależnia zadośćuczynienia im w przypadku ich naruszenia od prawa krajowego i mechanizmów krajowych. Ogranicza się do sformułowania: „Osoba, która poniosła nieuzasadnioną szkodę na skutek interwencji, ma prawo do stosownego odszkodowania, na warunkach i w sposób określony przez prawo”. To pozorne ograniczenie w istocie ma charakter rozszerzający gwarancję, ponieważ otwiera drogę do dochodzenia

<sup>767</sup> Szerzej zob.: A. Tychmańska, *Znaczenie Międzynarodowego Paktu Praw Obywatelskich i Politycznych oraz Międzynarodowego Paktu Praw Gospodarczych, Społecznych i Kulturalnych dla polskiego porządku prawnego na przykładzie analizy orzecznictwa polskich sądów administracyjnych*, „Studenckie Zeszyty Naukowe UW” 2017, vol. XX, nr 34, s. 71-85.

<sup>768</sup> R. Wieruszewski (red.), *Międzynarodowy Pakt Praw Obywatelskich (Osobistych) i Politycznych. Komentarz*, Warszawa 2012, s. 15.

<sup>769</sup> *Ibidem*, s. 369-370.

<sup>770</sup> L. Henkin, *Privacy and Autonomy*, „Columbia Law Review” 1974, Vol. 90, s. 10.

naruszeń również na forum prawa międzynarodowego. Co prawda w raporcie wyjaśniającym do konwencji wskazano, że warunki odszkodowania i procedura z tym związana powinny być określone w prawie wewnętrznym państw-stron, w kontekście jednak dalszej egzegezy, odsyłającej do art. 50 EKPCz (aktualnego 41), z którego wynika, że „jeżeli Trybunał stwierdzi, że nastąpiło naruszenie Konwencji lub jej Protokołów, oraz jeżeli prawo wewnętrzne zainteresowanej Wysokiej Układającej się Strony pozwala tylko na częściowe usunięcie konsekwencji tego naruszenia, Trybunał orzeka, gdy zachodzi taka potrzeba, o przyznaniu słusznego zadośćuczynienia pokrzywdzonej stronie”, po pierwsze jednostka może uruchomić też procedurę skargi do organów międzynarodowych, w tym ETPCz, oraz, w dalszej kolejności, że wadliwy, nieskuteczny krajowy mechanizm odszkodowawczy jest uzupełniony procedurą międzynarodową, polegającą w tym konkretnym przypadku na przyznaniu przez trybunał słusznego zadośćuczynienia. Słuszne zadośćuczynienie w formie pieniężnej, jak podkreśla Michał Balcerzak, stanowi „dominującą formę konkretyzacji obowiązków państwa w sferze reparacyjnej”, co wraz z aktywizmem ETPCz we wskazywaniu państwom odpowiedzialnym za naruszenie przepisów EKPCz innych niż finansowych środków przywrócenia stanu zgodnego z konwencją, prowadzi do efektywności ochrony praw jednostki<sup>771</sup>.

Konstrukcja przepisów Konwencji biomedycznej określających skutki naruszenia jej postanowień wraz ze stosownymi wyjaśnieniami opartymi na pracach przygotowawczych poprzedzających redakcję rzeczono go traktatu oraz w kontekście prawa jednostki przebywającej na terytorium państw-stron Europejskiej konwencji praw człowieka do wniesienia skargi na naruszenie praw i wolności w niej określonych pozwala przyjąć następujące wnioski. W razie pogwałcenia praw zawartych w Konwencji biomedycznej dotknięta tym naruszeniem osoba w pierwszej kolejności powinna odwołać się do krajowych mechanizmów kontrolnych i odszkodowawczych, a nie uzyskawszy satysfakcji tą drogą, może skorzystać ze skargi do trybunału międzynarodowego (ETPCz), co zgodne jest z zasadą subsydiarności, charakterystyczną dla relacji między sądami krajowymi a międzynarodowymi.

W praktyce, jak można wywieść z licznie przytaczanych w tym opracowaniu wyroków ETPCz dotyczących spraw bioetycznych i biomedycznych, obecnie wykorzystywaną ścieżką dochodzenia praw przez jednostkę jest skarga do tego sądu, oparta na podstawowych prawach i wolnościach ustanowionych w EKPCz, a dających się interpretować zgodnie z aktualnymi wyzwaniami<sup>772</sup>. W ten sposób autonomia, mimo braku własnej formalnej podstawy prawnej jako odrębnego uprawnienia, czy artykułu, jest uwzględniana przez ETPCz jako element, a w zależności od kontekstu sprawy i konkretnych okoliczności nawet

<sup>771</sup> M. Balcerzak, *Odpowiedzialność państwa-strony Europejskiej konwencji o ochronie praw człowieka i podstawowych wolności. Studium prawnomiędzynarodowe*, Toruń 2013, s. 264-265.

<sup>772</sup> Szczegółowy opis wymogów skargi indywidualnej oraz formularz skargi wraz z instrukcją wypełnienia go dostępne na oficjalnym portalu Europejskiego Trybunału Praw Człowieka, protokół dostępu: [https://www.echr.coe.int/Documents/Your\\_Application\\_POL.pdf](https://www.echr.coe.int/Documents/Your_Application_POL.pdf), [https://www.echr.coe.int/Documents/Application\\_Notes\\_POL.pdf](https://www.echr.coe.int/Documents/Application_Notes_POL.pdf), [https://www.echr.coe.int/Documents/Admissibility\\_guide\\_POL.pdf](https://www.echr.coe.int/Documents/Admissibility_guide_POL.pdf), 24.09.2018 r.

źródło takich praw, jak: prawo do życia, wolność od tortur, nieludzkiego i poniżającego traktowania, prawo do wolności i bezpieczeństwa osobistego, prawo do ochrony życia prywatnego i rodzinnego, wolność od dyskryminacji. Tą drogą ETPCz nieformalnie poszerza zakres przedmiotowy swojej kompetencji, wychodząc naprzeciw potrzebie ochrony praw i wolności jednostki w bieżących realiach.

Z perspektywy prawa międzynarodowego niezwykle istotne jest podkreślenie realnego wpływu orzecznictwa ETPCz na działalność organów krajowych oraz interpretacja obowiązku przestrzegania praw i wolności jednostki w państwach-stronach konwencji, a także możliwości prawne przysługujące jednostce, której prawa zostały naruszone. W jednym z niedawnych orzeczeń z dnia 2 czerwca 2017 r. w sprawie *Erdinç Kurt i inni przeciwko Turcji* trybunał bardzo mocno podkreślił pozytywny obowiązek państwa polegający na podjęciu środków skutecznie zabezpieczających poszanowanie praw wynikających z EKPCz. Co więcej, swoje rozważania odniósł konkretnie do prawa do zdrowia, które co prawda nie jest wprost zagwarantowane ani w konwencji, ani w jej protokołach dodatkowych, ale, tak jak w przypadku obowiązków pozytywnych na tle art. 2 i art. 8 EKPCz, powinno być analogicznie realizowane przez państwa w ten sposób, że wprowadzą one do prawa krajowego regulacje zobowiązujące szpitale publiczne i prywatne do przyjęcia środków służących ochronie integralności fizycznej i psychicznej pacjentów i równocześnie procedury umożliwiające pacjentom uzyskanie odszkodowania za uszkodzenia ciała spowodowane zaniedbaniami medycznymi. Pozytywny obowiązek ochrony życia i integralności osób znajdujących się pod jurysdykcją państw-stron konwencji znajduje zastosowanie również w dziedzinie zdrowia publicznego. Wymaga od nich stworzenia ram prawnych i administracyjnych zobowiązujących szpitale, prywatne lub publiczne, do przyjęcia właściwych środków ochrony życia i integralności fizycznej chorych. Obowiązek ten obejmuje konieczność ograniczenia w możliwym stopniu poważnych konsekwencji, jakie pod tym względem mogą mieć interwencje medyczne. Artykuł 2 i 8 konwencji wymagają również stworzenia skutecznego i niezależnego systemu sądowego, pozwalającego ustalić przyczyny zgonu lub ewentualne naruszenia integralności fizycznej jednostki znajdującej się pod opieką służby zdrowia, która niezależnie od tego, czy wchodzi w grę personel sektora publicznego czy prywatnego, w konkretnym przypadku musi odpowiadać za swoje czyny. Obowiązek państwa na tle art. 2 i 8 konwencji nie zostanie spełniony, jeśli mechanizmy ochrony przewidziane w prawie krajowym istniały wyłącznie teoretycznie: muszą one bowiem przede wszystkim skutecznie funkcjonować w praktyce<sup>773</sup>. Trybunał poszedł w swym wnioskowaniu jeszcze dalej, odnosząc się do kwestii odpowiedzialności nie tylko samego państwa, ale również lekarzy. Stwierdził, że „nawet jeżeli konwencja sama

<sup>773</sup> Wyrok ETPCz z dnia 2 czerwca 2017 r. w sprawie *Erdinç Kurt i inni przeciwko Turcji*, skarga nr 50772/11, par. 51-55, omówienie orzeczenia w języku polskim: M.A. Nowicki, protokół dostępu: [http://www.hfhr.pl/wp-content/uploads/2017/09/Omowienie\\_orzeczenia\\_Kurt\\_przeciwko\\_Turcji.pdf](http://www.hfhr.pl/wp-content/uploads/2017/09/Omowienie_orzeczenia_Kurt_przeciwko_Turcji.pdf), 8.10.2018 r.

w sobie nie gwarantuje prawa do wszczęcia postępowania karnego przeciwko osobom trzecim, Trybunał wielokrotnie podkreślał, że skuteczny system sądowy wymagany na mocy art. 2 może, w pewnych okolicznościach, obejmować odwołanie do prawa karnego (zob. *Calvelli i Ciglio*). Jeżeli jednak naruszenie prawa do życia lub nietykalności cielesnej nie jest spowodowane umyślnie, pozytywny obowiązek nałożony przez art. 2 i 8 na ustanowienie skutecznego systemu sądowego nie musi koniecznie wymagać zastosowania środka prawnokarnego w każdym przypadku. W szczególnej dziedzinie zaniechań medycznych zobowiązanie może zostać na przykład spełnione również wtedy, gdy system prawny zapewnia ofiarom środek odwoławczy w sądach cywilnych, samodzielnie lub w połączeniu ze środkiem prawnym w sądach karnych, umożliwiając wszelką odpowiedzialność odnośnych lekarzy i uzyskanie odpowiedniego cywilnego zadośćuczynienia, takiego jak orzeczenie o odszkodowaniu i wydanie stosownej decyzji. Można również przewidzieć środki dyscyplinarne (patrz *Vo przeciwko Francji* [GC], nr 53924/00, § 90, ECHR 2004-VIII i *Gray przeciwko Niemcom*, nr 49278/09, §§ 80 do 82, 22 maja 2014)<sup>774</sup>. Wydzźwięk tego rodzaju ustaleń ETPCz jest istotny i wyraźny. Obowiązkiem państwa-strony konwencji, na kanwie ogólnych praw i wolności EKPCz, w tym zwłaszcza prawa do życia oraz prawa do prywatności, jest ochrona prawa jednostki do zdrowia w sposób efektywny, uwzględniający aspekty organizacyjne systemu opieki zdrowotnej oraz indywidualne w postaci zaniechań czy wręcz błędów medycznych popełnionych przez konkretnych lekarzy. Co prawda w przywołanej sprawie nie wykazano błędów medycznych – małaletnia pacjentka cierpiała na poważną chorobę serca, a wdrożone leczenie chirurgiczne było zdaniem ekspertów zgodne z aktualną wiedzą i sztuką medyczną oraz poprzedzone świadomą zgodą ojca chorej – to jednak zaniechanie państwa polegało na uniemożliwieniu skorzystania przez skarżących ze środków odwoławczych, szczególnie że opinie biegłych powołanych w sprawie stwierdzały poprawność postępowania medycznego, ale bez argumentacji w postaci logicznego wniosku i określenia, w jakim stopniu i na jakich podstawach doszli do konkluzji o prawidłowym postępowaniu lekarzy.

Podkreślanie przez ETPCz wymogu efektywnej ochrony praw jednostki, zwłaszcza w kontekście medycznym, jest też widoczne w głośnej sprawie *Tysiąc* z 2007 r. W kaszie tym skarżąca wykazała, że państwo uniemożliwiło jej odwołanie się od arbitralnej decyzji lekarza w sprawie odmowy wykonania zabiegu przerwania ciąży z powodu istotnego zagrożenia zdrowia ciężarnej. Rozważając problemy prawne wynikłe w tej sprawie, trybunał wyraźnie stwierdził, że „celem Konwencji nie jest zagwarantowanie praw teoretycznych lub pozornych, ale praw realizowanych w praktyce i skutecznych (zob. *Airey p. Irlandii*). Podczas gdy artykuł 8 nie określa wprost wymogów proceduralnych, ważne jest dla skutecznego korzystania z praw zagwarantowanych jego zapisami,

---

<sup>774</sup> *Ibidem*, par. 56.

aby odpowiedni proces decyzyjny był sprawiedliwy i zapewniający należne poszanowanie interesów chronionych przez wymienione zapisy<sup>775</sup>.

Odpowiedzią rządu polskiego na ten wyrok było wprowadzenie do tekstu ustawy o prawach pacjenta i Rzeczniku Praw Pacjenta w art. 31 i 32 możliwości wnoszenia przez pacjenta lub jego przedstawiciela ustawowego sprzeciwu wobec opinii lekarza w przypadku, gdy opinia ta ma wpływ na prawa lub obowiązki pacjenta wynikające z przepisów prawa. W doktrynie zwraca się jednak uwagę na pozorność tego rozwiązania, argumentując, że po pierwsze w skład organu odwoławczego wchodzi wyłącznie lekarze, co podważa obiektywizm decyzji, i po drugie od momentu złożenia skargi do wydania decyzji mogą upłynąć nawet dwa miesiące, co w medycznych sprawach ma istotne znaczenie i może prowadzić do naruszenia uprawnień pacjenta<sup>776</sup>. Z corocznego raportu Komitetu Ministrów Rady Europy dotyczącego monitorowania realizacji wyroków ETPCz przez państwa-strony konwencji wydanego w 2014 r. wynika, że organ ten pozytywnie ocenia wprowadzenie mechanizmu odwoławczego, aczkolwiek kontestuje rzeczywisty dostęp do niego. Co za tym idzie, zachęca państwo do podjęcia środków prowadzących do poprawy skuteczności i szybkości działania procedury odwoławczej i potwierdzenia wdrożenia odnośnych rozwiązań<sup>777</sup>. Równocześnie pozarządowe organizacje krajowe wciąż monitorują komitet, informując o zaniechaniach strony polskiej<sup>778</sup>. W każdym razie, mimo przewlekłości, procedura kontrolna jest wdrażana i zmusza państwa-strony do działania, chociażby w formie odpowiedzi na stawiane zarzuty, co stanowi pewnego rodzaju element mobilizujący<sup>779</sup>.

<sup>775</sup> *Tysiąc*, par. 113.

<sup>776</sup> Zob. np. J. Kondratiewa-Bryzik, *Wykonanie wyroku Europejskiego Trybunału Praw Człowieka w sprawie Tysiąc przeciwko Polsce*, „Problemy Współczesnego Prawa Międzynarodowego, Europejskiego i Porównawczego” 2009, vol. VII, numer specjalny – *Ochrona praw człowieka*, s. 101-110; *Stanowisko Naczelnej Rady Adwokackiej w sprawie wykonania wyroków Europejskiego Trybunału Praw Człowieka w sprawach Tysiąc przeciwko Polsce (skarga nr 5410/03)*, R.R. przeciwko Polsce (skarga nr 27617/04) przez *Rzeczpospolitą Polską*, protokół dostępu: [https://www.google.com/url?sa=t&rc=t=j&q=&esrc=s&source=web&cd=8&ved=2ahUKEwi6hcLpvvdAhXSZFAKHRqnBmAQFjAHegQIABAC&url=http%3A%2F%2Fwww.adwokatura.pl%2Fadmin%2Fwgrane\\_pliki%2Ffile-dotlumaczeniafinal2015kmretysiacrrpsmazuarczakgiasiorowska-15046.doc&usq=AOvVaw2YAP6W4c6\\_t6u5tJ3\\_TqMG](https://www.google.com/url?sa=t&rc=t=j&q=&esrc=s&source=web&cd=8&ved=2ahUKEwi6hcLpvvdAhXSZFAKHRqnBmAQFjAHegQIABAC&url=http%3A%2F%2Fwww.adwokatura.pl%2Fadmin%2Fwgrane_pliki%2Ffile-dotlumaczeniafinal2015kmretysiacrrpsmazuarczakgiasiorowska-15046.doc&usq=AOvVaw2YAP6W4c6_t6u5tJ3_TqMG), 9.10.2018 r.; *Uwagi Helsińskiej Fundacji Praw Człowieka w sprawie wykonania wyroków ETPC w sprawach: P. i S. przeciwko Polsce (skarga nr 57375/08)*, R. R. przeciwko Polsce (skarga nr 2761/04), *Tysiąc przeciwko Polsce (skarga nr 5410/03)*, protokół dostępu: [http://www.hfhr.pl/wp-content/uploads/2018/08/P-i-S-v.-Poland-komunikacja-lipiec-2018\\_POL.pdf](http://www.hfhr.pl/wp-content/uploads/2018/08/P-i-S-v.-Poland-komunikacja-lipiec-2018_POL.pdf), 9.10.2018 r.

<sup>777</sup> *Supervision of the Execution of Judgments and Decisions of the European Court of Human Rights*, 8<sup>th</sup> Annual Report of the Committee of Ministers 2014, s. 160, protokół dostępu: <https://rm.coe.int/CoERMPublicCommonSearchServices/DisplayDCTMContent?documentId=0900001680592ae9>, 9.10.2018 r.

<sup>778</sup> *Communication from a NGO (The Helsinki Foundation for Human Rights) (09/08/2018) in the cases of P. and S. v. Poland (57375/08)*, R. R. v. Poland (27617/04) and *Tysiąc v. Poland (5410/03) and reply from the Polish authorities (20/08/2018)*, protokół dostępu: [https://static1.squarespace.com/static/55815c4fe4b077ee5306577f/t/5b97728a562fa77975303c37/1536652039254/20180821\\_Com\\_HFHR\\_P.s.v+Poland\\_TysiakovPoland.pdf](https://static1.squarespace.com/static/55815c4fe4b077ee5306577f/t/5b97728a562fa77975303c37/1536652039254/20180821_Com_HFHR_P.s.v+Poland_TysiakovPoland.pdf), 9.10.2018 r.

<sup>779</sup> *Raport z wykonywania wyroków Europejskiego Trybunału Praw Człowieka przez Polskę za 2013 r.*, Warszawa, dnia 28 marca 2014 r., protokół dostępu: <https://www.google.com/url?sa=t&rc=t=j&q=&esrc=s&source=web&cd=15&ved=2ahUKEwj06eB9PvdAhVQLVAKHbo5B3g4ChAWMAR6BA>



Relacja między Europejską konwencją praw człowieka a Konwencją z Oviedo, szczególnie w obszarze efektywności ochrony praw pacjenta, wywołuje refleksje na temat jednoczesnego synergizmu i antagonizmu tych dwóch traktatów<sup>780</sup>. Łączność obu systemów ochrony pacjenta wyraża się głównie w tym, że mimo węższego zakresu Konwencji biomedycznej względem Europejskiej konwencji praw człowieka oba traktaty dzielą podstawowy zestaw przyjętych zasad mających na celu ochronę jednostki i dlatego stanowią jednorodny *corpus iuris*. Taka konstrukcja relacji między wspomnianymi umowami powoduje, jak to ilustruje orzecznictwo ETPCz, zaprezentowane dość szczegółowo w rozdziale trzecim, że formalny brak mechanizmu sądowego Konwencji z Oviedo jest uzupełniany działalnością Trybunału Praw Człowieka. Oczywiście zwolennicy podejścia integracyjnego w interpretacji i stosowaniu obu konwencji zwracają uwagę na ich komplementarność, co wynika z zakresu i celu tych umów. Konwencja biomedyczna, tak jak Europejska konwencja praw człowieka, chroni prawa jednostki, tyle że w węższym i bardziej wyspecjalizowanym zakresie. Przedstawiciele koncepcji separatystycznej podkreślają zaś, że każdy z tych traktatów ucieleśnia różny system, a ich połączenie byłoby niekorzystne ze względów praktycznych i nie oznaczałoby kompleksowej ochrony praw podstawowych. Argumentem przez nich sformułowanym jest pewien minimalizm założony w treści Konwencji biomedycznej, której celem jest zapewnienie jedynie możliwej ochrony, a nie należyta ochrona praw, o której w niej mowa<sup>781</sup>. Treść art. 23-25, nakładających na państwa-strony traktatu obowiązek zapewnienia skuteczności jej postanowień w porządkach krajowych, bardzo wyraźnie stawia im wymóg działania na rzecz realizacji postanowień w niej zawartych. Co prawda taka konstrukcja przenosi ciężar odpowiedzialności na organy krajowe, ale nie pozbawia traktatu efektywności, choć na pewno osłabia międzynarodową kontrolę nad przestrzeganiem przyjętych przez państwa zobowiązań. Jest to w gruncie rzeczy podobna ścieżka ochrony praw człowieka, jak ta przyjęta w EKPCz, w której jako organy egzekucyjne dominują jednak sądy krajowe, a trybunał międzynarodowy pełni rolę subsydiarną. Treść przywołanych artykułów jest dość precyzyjna i stanowcza: „Strony zapewniają właściwą ochronę sądową w celu zapobieżenia albo spowodowania niezwłocznego zaniechania bezprawnego naruszania praw i zasad określonych w niniejszej Konwencji (art. 23). Osoba, która poniosła nieuzasadnioną szkodę na skutek interwencji, ma prawo do stosownego odszkodowania, na warunkach i w sposób określony przez prawo (art. 24). Strony zapewnią stosowanie odpowiednich sankcji w przypadku naruszenia postanowień niniejszej Konwencji (art. 25)”.

[gFEAI&url=https%3A%2F%2Fbip.ms.gov.pl%2Fpl%2Fprawa-czlowieka%2Furopejski-trybunal-praw-czlowieka%2Fwykonywanie-wyrokow-europejskiego-trybunalu-praw-czlowieka%2Fdownload%2C2230%2C1.html&usg=AOvVawlfXuqvcz\\_065xUFyqtHJaT](https://www.bip.ms.gov.pl/fpl/prawa-czlowieka/trybunal-praw-czlowieka/wykonywanie-wyrokow-europejskiego-trybunalu-praw-czlowieka/download/2C2230%2C1.html&usg=AOvVawlfXuqvcz_065xUFyqtHJaT), 9.10.2018 r.; zob. też: T. Barkhuyzen, M. van Emmerik, *A Comparative View on the Execution of Judgments of the European Court of Human Rights*, [w:] T. Christou, J.P. Raymond (red.), *European Court of Human Rights, Remedies and Execution Of Judgments*, London 2003, s. 1-23.

<sup>780</sup> F. Seatzu, *The Experience of the European Court ...*

<sup>781</sup> *Ibidem*.



Biorąc pod uwagę formę i treść zacytowanych postanowień, można przyjąć, że obowiązkiem państw-stron konwencji jest organizacja sądowego mechanizmu skargowego o dość intensywnej sile rażenia, bo nie tylko w sytuacji już dokonanego naruszenia, ale przede wszystkim z intencją prewencji. Takie ujęcie uwzględnia specyfikę interwencji medycznych, które wdrażane wbrew nakazom i zakazom prawa mogą spowodować nieodwracalne negatywne skutki dla życia i zdrowia ludzkiego. Mechanizm krajowy reagujący zawczasu na zagrożenie naruszenia praw jednostki w obszarze biologii, biotechnologii i medycyny jest szansą na zapewnienie jej realnej ochrony, co, z natury rzeczy, trudniej byłoby osiągnąć na forum międzynarodowym, a zwłaszcza przed ETPCz, w warunkach wymogu wyczerpania dostępnej ścieżki krajowej przed wniesieniem skargi. Regulamin ETPCz przewiduje zastosowanie środków tymczasowych w celu ochrony zagrożonych praw jednostki, co pozwala na błyskawiczne wydawanie decyzji przez ten sąd. Taka procedura została zastosowana chociażby w sprawie *Gard przeciwko Zjednoczonemu Królestwu*, w której Sąd Najwyższy Wielkiej Brytanii zezwolił na zaprzestanie sztucznego oddychania u nieuleczalnie chorego dziecka ze względu na nieodwracalność i nieuchronność jego śmierci oraz niecelowość uporczywej terapii. Wyrok sądu brytyjskiego zapadł 6 czerwca 2017 r., a już 9 czerwca ETPCz przyznał wnioskującym (na podstawie art. 39 regulaminu trybunału) rodzicom środek tymczasowy<sup>782</sup>. Procedura środków tymczasowych była też stosowana w innych sprawach biomedycznych, np. *Evans, Lambert* i innych przypadkach powiązanych z medycyną<sup>783</sup> ze względu na realne zagrożenie prawa do życia. Instytucja ta ma charakter pilnego środka, który, zgodnie z uznaniem trybunału, stosuje się tylko w sytuacji, gdy istnieje bezpośrednie rzeczywiste ryzyko nieodwracalnej szkody. Takie środki są stosowane przez trybunał bez przesądzania o jakichkolwiek późniejszych decyzjach w sprawie dopuszczalności lub meritum danej skargi. Wydaje się jednak, że ustanowienie krajowego środka odwoławczego, bez zamykania drogi międzynarodowej, byłoby bardziej dostępną ścieżką postępowania dla jednostki.

### 1.3. Opinia doradcza Europejskiego Trybunału Praw Człowieka

W bezpośrednim związku z Konwencją biomedyczną pozostaje natomiast ewentualne orzeczenie trybunału w formie opinii doradczej. Jak przewiduje art. 29 tego traktatu: „Europejski Trybunał Praw Człowieka może wydawać, bez bezpośredniego odniesienia do jakiegokolwiek postępowania toczącego się w sądzie, opinie doradcze na zapytania prawne dotyczące interpretacji tej Konwencji, na wniosek: Rządu Strony po zawiadomieniu innych Stron, Komitetu ustanowionego na podstawie artykułu 32 [chodzi

<sup>782</sup> *European Court continues to grant request for an interim measure in Charlie Gard case*, ECHR 194 (2017) 13.06.2017, protokół dostępu: [<sup>783</sup> Szerzej zob.: \*Interim measures\*, European Court of Human Rights Press Unit, February 2018, protokół dostępu: \[https://www.echr.coe.int/Documents/FS\\\_Interim\\\_measures\\\_ENG.pdf\]\(https://www.echr.coe.int/Documents/FS\_Interim\_measures\_ENG.pdf\), 18.09.2018 r.](https://hudoc.echr.coe.int/.../pdf?...Gard%20and%20Others%20v, 18.09.2018 r.</a></p></div><div data-bbox=)

o Komitet Kierowniczy ds. Bioetyki – CDBI albo inny komitet wyznaczony do tych zadań przez Komitet Ministrów – przyp. autorki], w składzie ograniczonym do Przedstawicieli Stron Konwencji, decyzją przyjętą większością dwóch trzecich oddanych głosów”. Warto wspomnieć, że podczas prac przygotowawczych do Konwencji biomedycznej postulowano rozszerzenie zakresu jurysdykcji ETPCz przez uznanie jej ze strony państw, które przystąpią do traktatu. Z pewnością takie bezpośrednie włączenie przedmiotu rzeczowej konwencji do kompetencji orzeczniczych trybunału uprościłoby proceduralnie wnoszenie skargi przez osoby fizyczne i wzmocniłoby też znaczenie zawartych w niej zasad i norm precyzujących sens i znaczenie praw człowieka na styku z biologią i medycyną. Na przykład prawo do uzyskania informacji o swoim stanie zdrowia i związane z nim prawo do wyrażenia świadomej zgody lub sprzeciwu na interwencję medyczną (czyli korelat prawa do samostanowienia) konkretyzowałyby bardzo szeroki zakres prawa do prywatności. Prawo do poszanowania godności i tożsamości istoty ludzkiej miałyby wyraźną formułę, którą dość trudno nadać mu w drodze wykładni prawa do życia. Jednakże w głosowaniu członków Komitetu Kierowniczego ds. Bioetyki – organu bezpośrednio odpowiedzialnego za przygotowanie tekstu konwencji – ustalona została formuła art. 29 obejmująca jedynie funkcję interpretacyjną trybunału wobec tego traktatu w ramach wydawania opinii doradczych<sup>784</sup>. Co prawda podczas dyskusji roboczej ścierały się dwa poglądy: o potrzebie rozszerzenia kompetencji ETPCz w kierunku możliwości wnoszenia do tego organu przez jednostkę skarg na naruszenia praw zawartych w Konwencji biomedycznej oraz o częściowym tylko ukształtowaniu roli trybunału, ograniczającej się do możliwości przeprowadzenia przezeń wykładni przepisów traktatu. Pogląd pierwszy nie spotkał się jednak z akceptacją i pozostał marginalny. Ostatecznie zatem przyjęto swoistego rodzaju kompromis, w efekcie którego, jak tłumaczy to raport wyjaśniający, art. 29 Konwencji biomedycznej powinno się interpretować w ten sposób: „Konwencja ta sama w sobie nie daje jednostce prawa do wniesienia skargi do ETPCz. Jednakże zdarzenia, które stanowią naruszenie praw zawartych w tej konwencji, mogą być rozważane w procedurze przed ETPCz, jeśli stanowią one pogwałcenie jednego z praw zawartych w tej drugiej konwencji”<sup>785</sup>. W ten sposób, mimo braku możliwości bezpośredniego powołania się w trybie skargowym na przepisy Konwencji biomedycznej, można dochodzić swych praw, powołując się na podstawowy instrument praw człowieka funkcjonujący w gronie państw członkowskich Rady Europy. Równocześnie też nie jest wykluczone prowadzenie systemowej wykładni Konwencji biomedycznej przez procedurę złożenia wniosku o wydanie opinii doradczej. Wydaje się, że choć niedoskonały, mechanizm ten zawiera gwarancję ochrony praw jednostki, choć z zastrzeżeniem konieczności daleko idącej wykładni rozszerzającej podstawowych praw i wolności

<sup>784</sup> Rozdział XI dokumentu rejestrującego prace przygotowawcze do Konwencji biomedycznej, zatytułowany: *Interpretation and Follow-up of the Convention*, CORED 30/05-2/06/94, protokół dostępu: [https://www.coe.int/t/dg3/healthbioethic/texts\\_and\\_documents/CDBI-INF\(2000\)1PrepConv.pdf](https://www.coe.int/t/dg3/healthbioethic/texts_and_documents/CDBI-INF(2000)1PrepConv.pdf), 20.10.2017 r.

<sup>785</sup> Raport wyjaśniający do Konwencji biomedycznej, par. 165.

zawartych w EKPCz i świadomej determinacji powoda w piętnowaniu naruszeń oraz dochodzeniu swoich praw. Równolegle pozwala też na dokonywanie przez trybunał szczegółowej interpretacji praw i wolności wywodzonych z Konwencji biomedycznej, mogącej służyć za istotną wskazówkę w konkretnych postępowaniach, jak pozwala na to pkt d ust. 1 art. 38 Statutu MTS, sytuując orzecznictwo sądów międzynarodowych w roli pomocniczego źródła do stwierdzania normy prawnej. Na razie jednak mechanizm jurysdykcji doradczej na podstawie art. 29 Konwencji biomedycznej nie był przez nikogo wykorzystany, co może świadczyć o efektywności dotychczasowej klasycznej procedury skargi indywidualnej w połączeniu z dynamiczną interpretacją EKPCz. Nie da się też wykluczyć, że brak inicjatywy ze strony wspomnianych organów należałoby tłumaczyć mniej wyrafinowanie jako przejaw braku zainteresowania bardziej uporządkowanymi działaniami prowadzącymi do zwiększenia efektywności ochrony praw jednostki wobec zastosowań biologii i medycyny, albo nawet więcej, jako krok wstecz w tworzeniu kompleksowego, skutecznego i spójnego instrumentarium gwarancyjnego. Zakładając dobrą wiarę państw-stron konwencji, warto zwrócić też uwagę na potencjał ewentualnych opinii doradczych, które zdecydowanie mogłyby przyczynić się do przejścia z typowej formuły kazuistycznej, charakteryzującej wyroki w konkretnych sprawach, do drogi w kierunku przyjęcia pewnych uogólnień, których rola w kształtowaniu się międzynarodowego prawa biomedycznego jest nie do przecenienia<sup>786</sup>.

Analizując wpływ opinii doradczych sądów międzynarodowych na rozwój prawa międzynarodowego, ze szczególnym uwzględnieniem praktyki MTS jako tzw. The World Court (sądu światowego)<sup>787</sup>, nie sposób nie zauważyć praktycznego wymiaru tego rodzaju wypowiedzi sądowych. Chociaż, jak to już jasno wypowiedziano, opinie doradcze nie mają mocy wiążącej, to w praktyce często traktowane są jako wypowiedzi o charakterze autorytatywnym. Cornelis Visscher stwierdza nawet, że wyroki i opinie doradcze stanowią jeden korpus prawny (*one legal corpus*), wzajemnie się przenikając, wykazując współzależność i łączność oraz obopólny wpływ na siebie i na prawo<sup>788</sup>. Sądy międzynarodowe, zwłaszcza te z zakresu praw człowieka, podkreślają też możliwość wykorzystywania opinii przez siebie tworzonych w charakterze instrumentu *soft law*, nakładającego na państwa zobowiązania przez wpływ na rozwój zwyczaju oraz norm traktatowych<sup>789</sup>. Dlatego też możliwość zwracania się do ETPCz o wydanie opinii doradczej w sprawie

<sup>786</sup> Zob. też: A. Wnukiewicz-Kozłowska, *Kompetencje doradcze Europejskiego Trybunału Praw Człowieka – kilka uwag o ich zakresie i potencjale*, [w:] J. Jaskiernia (red.), *Efektywność europejskiego systemu ochrony praw człowieka. Efektywność mechanizmów ochrony praw człowieka Rady Europy, Unii Europejskiej i OBWE*, Toruń 2012, s. 107-120.

<sup>787</sup> Szerzej zob.: R.Y. Jennings, *The United Nations at Fifty. The International Court of Justice after Fifty Years*, „American Journal of International Law” 1995, Vol. 89, s. 493-494; S. Rosenne, *The World Court: What It Is and How It Works*, Dordrecht 1973, *passim*.

<sup>788</sup> Cyt. za: H.G. Schermers, N.M. Blokker, *International Institutional Law*, Boston–Leiden 2006, s. 861.

<sup>789</sup> J.C. Schmid, *Advisory Opinions on Human Rights: Moving beyond a Pyrrhic Victory*, „Duke Journal of Comparative and International Law” 2006, Vol. 16, s. 416.

interpretacji Konwencji biomedycznej należy odczytywać jako istotny element z potencjałem wpływu na kształtowanie się międzynarodowego prawa biomedycznego oraz rozwiązanie prawne sprzyjające utrzymaniu spójności orzecznictwa strasburskiego w dziedzinie praw człowieka.

Zważywszy też na zmiany wprowadzone do EKPCz Protokołem 16 (Polska nie ratyfikowała tego dokumentu), należy przyjąć, że rola opinii doradczych w ogóle może istotnie nabrać znaczenia. Taki też był zamysł towarzyszący uzupełnieniu konwencji kolejnym protokołem, który uszczegóławia dotychczasowe rozwiązanie opisane w art. 47 Europejskiej konwencji o ochronie praw człowieka, wyposażając Komitet Ministrów w kompetencje wnioskowania do trybunału o wydanie opinii doradczej w kwestiach prawnych dotyczących wykładni konwencji i jej protokołów z zastrzeżeniem, że opinie te nie mogą dotyczyć treści i zakresu praw i wolności określonych w rozdziale I konwencji i jej protokołach, ani jakichkolwiek innych zagadnień, które trybunał lub Komitet Ministrów mogłyby rozpatrywać w wyniku postępowania podjętego na podstawie postanowień konwencji.

W preambule Protokołu 16 czytamy, że: „[...] rozszerzenie właściwości Trybunału w zakresie wydawania opinii doradczych wzmocni współdziałanie między Trybunałem i władzami państwowymi [...]”. Co do istoty ta nowa procedura przypomina mechanizm pytań prejudycjalnych charakterystyczny dla jurysdykcji Trybunału Sprawiedliwości Unii Europejskiej, przy czym w porównaniu do art. 47 EKPCz opinia wydana w tym trybie może dotyczyć tylko istotnych, a nie wszystkich kwestii prawnych dotyczących interpretacji lub stosowania praw i wolności zawartych w konwencji i jej protokołach, co oczywiście uzasadnione jest pragmatyzmem polegającym na uniknięciu sytuacji zadawania trybunałowi pytań o każdą wątpliwość, co zagrażałoby jego efektywności. Wniosek o opinię nie może być abstrakcyjny. Wnoszą go sądy krajowe w związku z toczącym się przed nimi postępowaniem. Co ważne, opinia zawiera uzasadnienie. Pewnym mankamentem w porównaniu do orzeczeń wstępnych TSUE jest brak mocy wiążącej opinii doradczej. Nadanie jej charakteru prawnie wiążącego z pewnością wzmocniłoby jej znaczenie, ale też nie byłoby spójne z funkcją opinii doradczych sądów międzynarodowych, jaką tradycyjnie się im przypisuje: wyjaśniania zagadnień prawnych o dużym stopniu zawłości lub nowości, a nie definitywnego rozstrzygnięcia sporu, jak ma to miejsce w przypadku wyroku. Na etapie prac przygotowawczych zresztą sam trybunał wskazał, że uzasadnieniem dla nienadawania opiniom doradczym mocy wiążącej, tak jak to przedstawiono w raporcie wyjaśniającym, jest otwarcie stronom, które nie są usatysfakcjonowane ostatecznym rozstrzygnięciem sądu krajowego (uwzględniającym opinię ETPCz), możliwości złożenia skargi do organu strasburskiego<sup>790</sup>.

<sup>790</sup> Opinion of the European Court of Human Rights on Draft Protocol No. 16 to the European Convention on Human Rights extending its competence to give advisory opinions on the interpretation of the Convention, 6 May 2013, par. 12, protokół dostępu: [https://www.echr.coe.int/Documents/2013\\_Protocol\\_16\\_Court\\_Opinion\\_ENG.pdf](https://www.echr.coe.int/Documents/2013_Protocol_16_Court_Opinion_ENG.pdf), 12.10.2018 r.

W dotychczasowej praktyce ETPCz jedynie trzykrotnie wypowiedział się w formie opinii doradczej – raz wydając decyzję o braku swojej kompetencji do wydania tego rodzaju orzeczenia w konkretnych okolicznościach<sup>791</sup> i dwa razy w formie opinii doradczych, które dotyczyły niektórych kwestii prawnych związanych z listami kandydatów do trybunału i wyborów do tego organu jako takich<sup>792</sup>. W szczególności rzecz polegała na pytaniu o niedoreprezentowaną płć kandydatów, czyli nieproporcjonalność między kandydatami-kobietami i kandydatami-mężczyznami w świetle przesłanek kwalifikacji osób ubiegających się o stanowisko sędziego oraz wątpliwości co do zakresu kompetencji państw i Zgromadzenia Parlamentarnego w procedurze wyboru sędziów (art. 21 i 22 EKPCz)<sup>793</sup>.

W doktrynie, mimo świadomości pewnych mankamentów procedury wnioskowania o opinie doradcze, zauważa się potencjał tego rozwiązania w kierunku wzmocnienia dialogu między trybunałem a sądami krajowymi, szczególnie w obszarze implementacji postanowień EKPCz oraz konstruktywnego kształtowania europejskich standardów praw człowieka, choć z dystansem do automatycznego podniesienia efektywności strasburskiego systemu kontrolnego<sup>794</sup>. Wydaje się, że w obszarze zagadnień biomedycznych funkcja doradcza trybunału mogłaby istotnie wpływać na ujednocnianie standardów i spójność praktyki prawnej. Trafnie wątek ten przedstawił sędzia ETPCz Pinto de Albuquerque w obszernej i bardzo interesującej opinii odrębnej do wyroku w sprawie *Parillo przeciwko Włochom*. Nawiązując do relacji między EKPCz a Konwencją biomedyczną, stwierdził, że „uzupełniając Europejską Konwencję Praw Człowieka w dziedzinie biomedycyny i nauk genetycznych, Konwencja z Oviedo ma na celu ustanowienie norm europejskich w tej dziedzinie. Wynikają z tego dwie konsekwencje. Po pierwsze, Europejski Trybunał Praw Człowieka (Trybunał) jest ostatecznym interpretatorem i gwarantem praw, wolności i zobowiązań określonych w Konwencji z Oviedo (art. 29 niniejszej

<sup>791</sup> Decyzja ETPCz z dnia 2 czerwca 2004 r. w sprawie kompetencji do wydania opinii doradczej, protokół dostępu: <https://hudoc.echr.coe.int/eng#%7B%22fulltext%22:%5B%22Decision%20on%20the%20competence%20of%20the%20Court%20to%20give%20an%20advisory%20opinion%2002.06.2004%22%2D%22documentcollectionid%22:%5B%22GRANDCHAMBER%22,%22CHAMBER%22,%22ADVISORYOPINIONS%22%2D%22itemid%22:%5B%222003-1339293-1397515%22%5D%7D>, 12.10.2018 r.

<sup>792</sup> Opinia doradcza ETPCz z dnia 12 lutego 2008 r., protokół dostępu: <https://hudoc.echr.coe.int/eng#%7B%22fulltext%22:%5B%22advisory%20opinion%22%2D%22documentcollectionid%22:%5B%22CHAMBER%22,%22ADVISORYOPINIONS%22%2D%22itemid%22:%5B%222003-2268009-2419060%22%5D%7D>, 12.10.2018 r.; opinia doradcza ETPCz z dnia 22 stycznia 2010 r., protokół dostępu: <https://hudoc.echr.coe.int/eng#%7B%22fulltext%22:%5B%22advisory%20opinion%22%2D%22documentcollectionid%22:%5B%22CHAMBER%22,%22ADVISORYOPINIONS%22%2D%22itemid%22:%5B%222003-3004688-3312583%22%5D%7D>, 12.10.2018 r.

<sup>793</sup> M. Kowalski, *Pierwsza opinia doradcza Europejskiego Trybunału Praw Człowieka*, „Europejski Przegląd Sądowy” 2008, nr 7, s. 49-55.

<sup>794</sup> Szerzej zob.: A. Wiśniewski, *Nowe podstawy formalnoprawne dla dialogu pomiędzy sądami krajowymi a Europejskim Trybunałem Praw Człowieka*, „Gdańskie Studia Prawnicze” 2015, t. XXXIII, s. 415-424; M. Balcerzak, *Kompetencja doradcza Europejskiego Trybunału Praw Człowieka – status quo a Protokół nr 16 do Europejskiej Konwencji Praw Człowieka*, „Polski Rocznik Praw Człowieka i Prawa Humanitarne” 2015, nr 6, s. 5-27.



konwencji) [...], po drugie, ratyfikacja Konwencji z Oviedo i jej Protokołów przez dużą liczbę państw jest silną wskazówką, że narastający europejski konsensus został zbudowany wokół jej postanowień. Konsensus ten jest wzmocniony przez rezolucje i zalecenia Zgromadzenia Parlamentarnego Rady Europy, Kartę Praw Podstawowych Unii Europejskiej oraz dyrektywę 98/44/WE [...]”<sup>795</sup>. Co prawda cytowany sędzia ma na myśli ochronę prawną zarodka, co do której można jednak mieć spore wątpliwości w zakresie jednolitego ujęcia w ustawodawstwie państw europejskich, ale myśl zawarta w przytoczonym cytacie prawidłowo odzwierciedla tryb powstawania i rozwoju międzynarodowego prawa biomedycznego oraz roli ETPCz w interpretacji praw jednostki związanych z zastosowaniem biologii i medycyny, w szczególności tych ustanowionych Konwencją z Oviedo.

Ponadto opinie trybunału stanowiłyby użyteczny materiał wyjściowy do tworzenia kolejnych rozwiązań prawnych uszczegóławiających ogólne zasady i normy zawarte w Konwencji biomedycznej. Ramowy charakter tejże umowy nie pozwala na wyraźne i rozbudowane sformułowanie przepisów obejmujących pełen zakres prawa biomedycznego. Tak jednak jak EKPCz, Konwencja z Oviedo ma potencjał rozwoju w formule konwencja-matka i protokoły uzupełniające oraz ewentualne dalsze traktaty koncentrujące się na szczegółowej regulacji poszczególnych problemów biomedycznych.

#### 1.4. Skarga do Międzyamerykańskiego Trybunału Praw Człowieka

Amerykańska konwencja praw człowieka przyjęta w 1969 r. przewiduje dwa organy odpowiedzialne za ochronę praw człowieka. Są to: Międzyamerykańska Komisja Praw Człowieka i Międzyamerykański Trybunał Praw Człowieka. Poważnym mankamentem tak ukształtowanego systemu jest brak możliwości wnoszenia skarg indywidualnych do trybunału. Jednostka może jedynie wnieść petycję do komisji. Ta z kolei, stwierdziwszy naruszenie przez państwo-stronę konwencji zawartych w niej praw (co do zasady pokrywających się z prawami i wolnościami wynikającymi z Europejskiej konwencji praw człowieka), może wydać temu państwu zalecenia określające odszkodowanie i środki zaradcze. W przypadku braku oczekiwanej reakcji ze strony państwa i pod warunkiem uznania przez nie jurysdykcji trybunału komisja może wnieść skargę do trybunału<sup>796</sup>.

Jeśli chodzi o ustalenia tego trybunału w zakresie praw pacjenta, interesujący jest pogląd sędziego Ramireza. W opinii odrębnej do wyroku w sprawie *Alban-Cornejo i inni*, w której pacjentka leczona z powodu bakteryjnego zapalenia opon mózgowych zmarła,

---

<sup>795</sup> Opinia odrębna sędziego Pinta de Albuquerque’a w sprawie *Parillo przeciwko Włochom*, skarga nr 46470/11, par. 24.

<sup>796</sup> Szerzej zob.: A. Frąckowiak-Adamska, *Międzyamerykański Trybunał Praw Człowieka*, [w:] J. Kolas (red.), *Współczesne sądownictwo międzynarodowe. Tom I. Zagadnienia instytucjonalne*, Wrocław 2009, s. 327-357; R. Tabaszewski, *Międzyamerykański Trybunał Praw Człowieka jako panamerykański organ sądowniczy*, [w:] K. Krzywicka, J. Kaczyńska (red.), *Oblicza Ameryki Łacińskiej*, Lublin 2009, s. 83-94; D. Shelton, *The Jurisprudence of the Inter-American Court of Human Rights*, „American University International Law Review” 1996, Vol. 10, Issue 1, s. 333-372.



w opinii rodziny z powodu przedawkowania morfiny zaaplikowanej jej w szpitalu w celu złagodzenia bólu, stwierdził, że niniejsza sprawa dotyczy istotnej kwestii, która zyskała na znaczeniu w ciągu ostatnich kilku dziesięcioleci, wraz ze zmianą stosunku lekarz – pacjent. W połączeniu z daleko idącą rewizją zasad dobroczynności i poszanowania autonomii oraz rosnącego zapotrzebowania na usługi medyczne i ich dywersyfikację ważne jest odnotowanie zmian w schemacie leczenia. Na horyzoncie pojawiają się instytucjonalni lub biznesowi dostawcy usług medycznych, co powoduje poważne skutki. Prawa pacjentów – a także prawa pracowników służby zdrowia – zyskały nowe znaczenie w ramach podstawowych praw człowieka<sup>797</sup>. Z tej wypowiedzi wyłania się jeszcze jeden, poza ludzkim i deontologicznym, aspekt relacji między pacjentem a lekarzem. Mianowicie element ekonomiczny, który, sytuując obie strony relacji w roli klienta i usługodawcy, wymusza traktowanie owego usługobiorcy z szacunkiem należnym nie tylko drugiemu człowiekowi czy pacjentowi, ale właśnie klientowi. Być może takie ujęcie problemu oddala od tradycyjnego pojmowania medycyny jako sztuki leczenia, podążając raczej w kierunku skutecznego i poprawnego rzemiosła, w dodatku weryfikowanego zasadami wolnego rynku. Należałoby jednak zastanowić się, czy ten nurt nie mógłby być wykorzystany dla wzmocnienia praw pacjenta, a nie dla odczłowieczenia procesu leczenia. Wydaje się, że o to chodziło w przywołanej opinii.

### 1.5. Rola sądów krajowych

Istotnym czynnikiem potwierdzającym skuteczność norm prawa międzynarodowego na forum krajowym jest orzecznictwo sądów państw. Dowodem na poszanowanie prawa pacjenta do autonomii realizowanego przez zasadę świadomej zgody są liczne, konsekwentne, spójne orzeczenia polskich sądów, które co prawda jako podstawę prawną wskazują przepisy polskich ustaw (poza jednym przywołanym w rozdziale II postanowieniem SN odwołującym się do Konwencji biomedycznej), ale tych, które realizują obowiązek uzyskania aprobaty pacjenta na leczenie, wymagany też prawem międzynarodowym. Jako przykład krajowej linii orzeczniczej odnoszącej się do świadomej zgody przywołanych zostało kilka wybranych orzeczeń Trybunału Konstytucyjnego oraz Sądu Najwyższego jako organów kształtujących proces interpretacji prawa również w niższych instancjach. Świadoma zgoda występuje w nich jako zasada i norma wywodzona z podstawowych praw jednostki, w tym prawa do wolności i godności: „Podstawową zasadą udzielania świadczeń zdrowotnych jest dobrowolność, co jest wywodzone z konstytucyjnych gwarancji ochrony godności i wolności człowieka. Zasada ta znajduje potwierdzenie w art. 16 ustawy z 6 listopada 2008 r. o prawach pacjenta i Rzeczniku Praw Pacjenta (tekst jedn.: Dz. U. z 2012 r. poz. 159 z późn. zm.) oraz w przepisach art. 22-27 u.o.z.p.”<sup>798</sup>.

<sup>797</sup> Opinia odrębna sędziego Sergia Garcíi-Ramíreza do wyroku MTPCz z dnia 22 listopada 2007 r. w sprawie *Alban-Cornejo i inni przeciwko Ekwadorowi*, par. B) 4.

<sup>798</sup> Postanowienie Sądu Najwyższego z dnia 24 stycznia 2014 r., V CSK 543/13.

Zacytowana teza bardzo wyraźnie podkreśla element wolicyjny procesu podejmowania decyzji i pokazuje źródła prawa krajowego nakazujące lekarzowi szacunek dla prawa pacjenta do samostanowienia. Akceptacja przez chorego samego leczenia oraz metody terapeutycznej ściśle powiązana jest z uzyskaniem przez niego informacji pozwalających mu podjąć decyzję. Ten czynnik uwzględnia SN: „Sama aprobata pacjenta dokonania zabiegu, uzyskana w sytuacji braku uprzedniego udzielenia mu przystępnej informacji, nie może być traktowana jako zgoda w rozumieniu art. 32 i 34 ustawy z 1996 r. o zawodzie lekarza i lekarza dentyści”<sup>799</sup>. W przywołanym orzeczeniu bardzo wyraźnie widoczny jest wymóg koniunkcji informacji ze zgodą. Aprobata pozbawiona wiedzy i świadomości nie może być uznana za ważną i skuteczną. W sposób bardziej szczegółowy warunek zadośćuczynienia świadomości i dobrowolności zgody pacjenta został rozpisany przez SN: „Miarodajna, legalizująca działanie lekarza zgoda pacjenta na wykonanie zabiegu leczniczego to taka zgoda, która stanowi wyraz jego własnej, świadomej (zarówno od strony zdolności psychofizycznej udzielającego zgody, jak i rozważenia niezbędnych jej przesłanek) oraz swobodnej i dobrowolnej (nieobciążonej wadą błędu czy przymusu) decyzji. Respektowanie przez lekarza opisywanej zgody możliwe jest tylko wówczas, gdy wola poddania się proponowanym czynnościom medycznym zostanie mu przez pacjenta w sposób niebudzący wątpliwości ujawniona. Brak przy wykonywaniu zabiegu leczniczego któregokolwiek z elementów wypełniających istotę omawianej zgody oraz świadczących o samym fakcie jej udzielenia należy traktować jako równoznaczny z wykonaniem tego zabiegu bez zgody, wypełniającym znamię przestępstwa z art. 192 § 1 k.k.”<sup>800</sup>

Zakres informacji udzielanej pacjentowi został scharakteryzowany dość szczegółowo przez SN: „Informacja udzielana przez lekarza przed zabiegiem powinna zawierać takie dane, które pozwolą pacjentowi podjąć decyzję o wyrażeniu zgody na zabieg z pełną świadomością tego, na co się godzi i czego może się spodziewać. Lekarz powinien zatem poinformować pacjenta o rodzaju i celu zabiegu oraz o wszystkich jego następstwach, które są zwykle skutkiem zabiegu, to jest pożądanym – ze względu na jego cel – skutkach zabiegu, jak i o innych jego skutkach (tzw. skutkach ubocznych). Informacja powinna w szczególności obejmować te dające się przewidzieć możliwe następstwa zabiegu, zwłaszcza, jeżeli są to następstwa polegające na znacznym i istotnym uszczerbku zdrowia, które – jako skutek uboczny – wprawdzie występują rzadko lub bardzo rzadko, ale nie można ich wykluczyć, i powinna określać stopień prawdopodobieństwa ich wystąpienia. W tym wypadku nie można jednakże wymagać, by informacja wymieniała wszystkie możliwe objawy następstw zabiegu i zawierała ich opis. Wystarczające jest ogólne określenie rodzaju możliwych następstw zabiegu oraz wskazanie, czy zagrażają życiu pacjenta, ewentualnie jaki mogą mieć wpływ (doniosłość) na prawidłowe funkcjonowanie organizmu”<sup>801</sup>.

<sup>799</sup> Wyrok Sądu Najwyższego z dnia 16 maja 2012 r., III CSK 227/11.

<sup>800</sup> Postanowienie Sądu Najwyższego z dnia 10 kwietnia 2015 r., III KK 14/15.

<sup>801</sup> Wyrok Sądu Najwyższego z dnia 28 września 1999 r., II CKN 511/96.

Z kolei TK zwrócił uwagę na bezprawność interwencji medycznej dokonanej bez zgody chorego, powołując się nie tylko na wymóg świadomej zgody, ale sytuując aprobatę pacjenta w kontekście jego autonomii: „Prawo decydowania o samym sobie, w tym o wyborze metody leczenia, jest przejawem autonomii jednostki. Instytucja zgody na wykonanie zabiegu medycznego stanowi refleks tego prawa i jest jedną z przesłanek legalności czynności leczniczych. Uwaga ta dotyczy w równym stopniu zabiegów najwyższego ryzyka i badań rutynowych nieniosących żadnego zagrożenia dla zdrowia. Odnosi się ona do rozległego spektrum działań lekarskich – od diagnostyki i badań do leczenia zabiegowego i operacyjnego, w warunkach ambulatoryjnych i szpitalnych. Szeroko rozumiane czynności lecznicze podjęte – wbrew przepisom – bez zgody pacjenta są bezprawne i mogą stanowić podstawę odpowiedzialności cywilnej, karnej lub zawodowej lekarza. Brak zgody pacjenta na określony zabieg jest dla lekarza wiążący i delegalizuje jego działania (wykonanie zabiegu leczniczego bez zgody pacjenta stanowi występki z art. 192 k.k.). Natomiast zgoda uchyla bezprawność ingerencji medycznej i – w konsekwencji – znosi odpowiedzialność za przeprowadzenie zabiegu, choć oczywiście nie wyłącza odpowiedzialności za ewentualne błędy w sztuce lekarskiej (por. postanowienie SN z 27 października 2005 r., III CK 155/05, OSNC 2006/7-8/137, Biuletyn SN 2006/2/9). Powyższe stwierdzenia są powszechnie akceptowane w doktrynie i orzecznictwie”<sup>802</sup>.

Przytoczone poglądy judykatury pokazują ważną pozycję świadomej zgody w systemie prawa krajowego. Wymóg zadośćuczynienia prawa do samostanowienia pacjenta określony został w ustawie o zawodach lekarza i lekarza dentystry (również w ustawach regulujących pozostałe zawody medyczne) oraz w ustawie o prawach pacjenta i Rzeczniku Praw Pacjenta. W ten sposób zachowana została równowaga między uprawnieniem i obowiązkiem. Uniknięto próżni prawnej, która mogłaby utrudniać egzekucję prawa. Wskazano też możliwość dochodzenia naruszenia przed sądami cywilnymi. Nadto konsekwencje naruszenia autonomii pacjenta zostały określone w Kodeksie karnym oraz przepisach określających postępowanie przed organami izb lekarskich (sąd lekarski, rzecznik odpowiedzialności zawodowej). W ten sposób lekarz nieszanujący prawa pacjenta do podejmowania decyzji zdrowotnych dotyczących swojej osoby został zagrożony konsekwencjami na gruncie prawa cywilnego, karnego oraz korporacyjnego.

Świadoma zgoda jako zasada i norma prawna obecna jest też w systemie prawa amerykańskiego. Bardzo ciekawa publikacja opisująca kształtowanie się i rozwój koncepcji świadomej zgody oraz jej normatywny charakter została zaprezentowana w 2001 r. przez Michelle Wandler z Uniwersytetu Harvarda<sup>803</sup>. W opracowaniu tym wskazano jednoznacznie, że świadoma zgoda stanowi w USA kluczową rolę w ochronie osób uczestniczących w badaniach medycznych. Ma również znaczenie jako doktryna

<sup>802</sup> Wyrok Trybunału Konstytucyjnego z dnia 11 października 2011 r., K 16/10.

<sup>803</sup> M. Wandler, *The History of the Informed Consent Requirement in United States Federal Policy (2001 Third Year Paper)*, protokół dostępu: <http://nrs.harvard.edu/urn-3:HUL.InstRepos:8852197>, 18.09.2018 r.

prawna<sup>804</sup>. Rozwój tej doktryny zaś bardzo ściśle powiązany jest z międzynarodową ścieżką kształtowania się zasady świadomej zgody. Przywołana autorka wyraźnie wskazuje, że: „ustanowienie Kodeksu norymberskiego było monumentalnym pierwszym krokiem w staraniach dotyczących uregulowania badań z udziałem człowieka i miało wpływ na działalność organizacji zawodowych oraz rządów państw, które też skupiły się na rozważeniu podobnych regulacji”<sup>805</sup>. Te krajowe ustalenia w dużej mierze oparte były na zasadach ustanowionych w kodeksie oraz Deklaracji helsińskiej. Część z przyjętych w prawie wewnętrznym przepisów przejęło praktycznie literalne brzmienie definicji świadomej zgody ustalonej w Norymberdze<sup>806</sup>. Co jeszcze bardziej znamienne, prawie 20-letni okres pozostawania w tyle (*lag period*) przez Stany, od momentu przyjęcia Kodeksu norymberskiego do 1966 r., w którym doszło do powstania pierwszych regulacji w tym zakresie, tworzy zaskakującą wręcz zagadkę, zważywszy na relatywnie szybką reakcję prawa amerykańskiego (nawet w porównaniu do europejskiego) na wyzwania związane z badaniami biomedycznymi<sup>807</sup>.

Współcześnie świadoma zgoda przenika całość regulacji prawnomedycznych obowiązujących w Stanach Zjednoczonych, nie ograniczając się do badań klinicznych<sup>808</sup>. Informowanie pacjenta i uzyskiwanie jego zgody na udział w badaniach oraz opiece medycznej stanowi integralną część etyki w traktowaniu jednostki<sup>809</sup> oraz ma źródło w prawnie uznanej doktrynie prawa deliktów (*tort law*). We wczesnych ustaleniach doktryny świadoma zgoda była wywodzona z prawa jednostki do ochrony swego ciała przed niechcianą ingerencją fizyczną. Wraz z rozwojem prawa deliktów wszystkie 50 stanów przyjęło ustawy nakazujące poszanowanie prawa pacjenta do dobrowolnego i świadomego udziału w każdej interwencji medycznej, zobowiązując tym samym lekarza do uzyskania zgody pacjenta przed jakimkolwiek działaniem o charakterze medycznym<sup>810</sup>.

W państwach Unii Europejskiej, jak to wynika z raportu Komisji Europejskiej na temat praw pacjenta z 2016 r., osiągalny (choć w czasie przyszłym – „we will arrive in at minimum set of patient rights”) jest minimalny zestaw praw pacjenta. Wszystkie państwa członkowskie opracowują swoje podejście do definiowania i wdrażania podstawowych lub klasycznych praw pacjenta, takich jak: prawo do samostanowienia i prawo do poufności (w tym prawo do zgody, prawo do prywatności, prawo dostępu do dokumentacji

---

<sup>804</sup> *Ibidem*, s. 1.

<sup>805</sup> *Ibidem*, s. 18.

<sup>806</sup> *Ibidem*, s. 29.

<sup>807</sup> *Ibidem*, s. 39.

<sup>808</sup> Szerzej zob.: R.R. Faden, T.L. Beauchamp, *A History and Theory of Informed Consent*, New York, 1986, s. 3-43.

<sup>809</sup> *Informed Consent Background*, Presidential Commission for the Study of Bioethical Issues, last update: September 30, 2016, protokół dostępu: <https://bioethicsarchive.georgetown.edu/pcsbi/sites/default/files/1%20Informed%20Consent%20Background%2009.30.16.pdf>, 19.09.2018 r.

<sup>810</sup> S. Runels, *Informed Consent Laws and the Constitution: Balancing State Interests with a Physician's First Amendment Rights and a Woman's Due Process Right*, „Journal of Contemporary Health Law & Policy” 2010, Vol. 26, s. 185-211.

medycznej). W kontekście europejskim prawa te osadzone są w kilku osobnych aktach prawnych (np. w Konwencji biomedycznej), a w legislacji krajowej w zależności od ścieżki przyjętej w danym państwie<sup>811</sup>. Jeśli zaś chodzi o odpowiedzialność prawną, to przewidziane są różne ścieżki: pozwy cywilne, postępowanie karne, postępowanie przed organami korporacyjnymi, skarga do Rzecznika Praw Obywatelskich<sup>812</sup>.

## 1.6. Obowiązki państw wynikające z ratyfikacji traktatu

Co do zasady państwa jako podmioty prawa międzynarodowego zobowiązane są do wypełniania przyjętych zobowiązań zgodnie z zasadą dobrej wiary, która pozwala rozróżnić zachowania prawidłowe od niewłaściwych (dobre od złych) i postępować w sposób uczciwy. Tę prostą prawdę bardzo trafnie scharakteryzował Mortimer Sellers, odwołując się do czasów Homera i greckich królów, którzy zatrudniali poetów, aby ci sławili swoich władców, a potępiali wrogów. „Chwała i potępienie określają parametry akceptowalnego zachowania. Niektóre zachowania po prostu nie są godne pochwały. Niektórzy władcy zasługują na potępienie. Te ludzkie uniwersalia dotyczące dobra i zła uczyniły prawo międzynarodowe możliwym, kiedy tacy uczeni jak Grocjusz, Pufendorf i Vattel jako pierwsi określili swoje postrzeżenie uniwersalnego *ius gentium* – postrzeżenie, którego wpływ zależał wyłącznie od zdolności autora do przekonania czytelników o słuszności i użyteczności proponowanych przez nich standardów”<sup>813</sup>. Cytowany autor bardzo pragmatycznie sprowadził rachunek dobra i zła do wspólnego mianownika w postaci woli państw powiązanej z ich siłą przekonywania (autorytetem). Prawo międzynarodowe rzeczywiście tak działa. Uruchamiane jest wolą państw i funkcjonuje w granicach zgody tych podmiotów. Również współcześnie podkreślany jest ten niejako honorowy aspekt przestrzegania zobowiązań międzynarodowych. Były prezes Europejskiego Trybunału Praw Człowieka, Rolv Ryssdal, komentując efektywność systemu ochrony praw człowieka w ramach Rady Europy, doszedł do następującego wniosku: „Konwencja, jako traktat międzynarodowy, który wkracza w prawo krajowe, egzekwowana jest przez połączenie prawnie wiążących zobowiązań z tradycyjną dobrą wiarą wymaganą od sygnatariuszy międzynarodowych porozumień”<sup>814</sup>. Jeśli jednak dobra wiara oraz zasada *pacta*

<sup>811</sup> *Patients' Rights in the European Union Mapping Exercise. Final Report*, written by PRE-MAX Consortium March – 2016, European Commission B-1049, Brussels, protokół dostępu: <https://publications.europa.eu/en/publication-detail/-/publication/8f187ea5-024b-11e8-b8f5-01aa75ed71a1/language-en>, 19.09.2018 r.

<sup>812</sup> Zaskakująca jest informacja oparta na sprawozdaniu cząstkowym dostarczonym z Polski. W dokumencie tym, wskazując na odpowiedzialność, nie wspomniano o możliwości odpowiedzialności karnej, co pozostaje w sprzeczności z regulacją Kodeksu karnego: Art. 192. § 1 k.k.: Kto wykonuje zabieg leczniczy bez zgody pacjenta, podlega grzywnie, karze ograniczenia wolności albo pozbawienia wolności do lat 2. § 2. Ściganie następuje na wniosek pokrzywdzonego.

<sup>813</sup> M.N.S. Sellers, *The Effectiveness of International Law*, London 2006, s. 52.

<sup>814</sup> R. Ryssdal, *The Enforcement System set up under the European Convention on Human Rights*, [w:] M. Bulterman, K. Kuijer (red.), *Compliance with Judgements of International Courts: Proceedings of the Symposium Organized in Honour of Professor Henry G. Schermers*, The Hague 1996.



*sunt servanda* zawiodą, traktaty mogą też przewidywać sankcje. W przypadku EKPCz na podstawie art. 46 trybunał w egzekwowaniu wyroku wspierany jest przez Komitet Ministrów. Ta ścieżka, choć pomocna, nie zawsze okazuje się skuteczna. W takich sytuacjach sama EKPCz nie daje możliwości egzekucji wyroku ETPCz. W sukurs może przyjść jednak statut Rady Europy, choć wymagałoby to dużej determinacji ze strony organizacji, ze swoimi art. 8 i 3, które pozwalają na wdrożenie sankcji, łącznie z wezwaniem do wystąpienia z organizacji, wobec państwa, które poważnie naruszyło postanowienia art. 3, sprowadzające się do fundamentalnego zobowiązania do przestrzegania zasady praworządności oraz zasady zapewnienia wszystkim osobom objętym jurysdykcją państw członkowskich możliwości korzystania z praw człowieka i podstawowych wolności<sup>815</sup>.

Kluczowe znaczenie w kwestii obowiązku wykonywania zobowiązań międzynarodowych, szczególnie umownych, mają przepisy art. 26 i 27 Konwencji wiedeńskiej o prawie traktatów, z których jasno wynika nakaz wykonywania zobowiązań w dobrej wierze i zakaz powoływania się na prawo krajowe w celu usprawiedliwienia ich niewykonywania. Z tej perspektywy istnienie mechanizmu kontrolnego nie wydaje się konieczne, choć oczywiście ułatwia egzekwowanie zobowiązań. W kontekście międzynarodowego prawa biomedycznego oraz międzynarodowego prawa zdrowia tę prostą zależność między przyjęciem a wykonaniem obowiązku można w pewnym przynajmniej stopniu zrekonstruować. Użytecznym materiałem jest opracowanie na temat prawa do zdrowia przygotowane przez Światową Organizację Zdrowia we współpracy z Biurem Wysokiego Komisarza ds. Praw Człowieka<sup>816</sup>. Wynika z niego, że zgodnie z teorią praw człowieka prawo do zdrowia powinno być uznawane w trzech aspektach: respektowania (*respect*), ochrony (*protect*) oraz wypełniania zobowiązań (*fulfill*)<sup>817</sup>. Prawo to opisane jest w art. 12 Międzynarodowego paktu praw społecznych i gospodarczych: „1. Państwa-strony niniejszego paktu uznają prawo każdego do korzystania z najwyższego osiągalnego poziomu ochrony zdrowia fizycznego i psychicznego. 2. Kroki, jakie Państwa Strony niniejszego Paktu powinny podjąć dla osiągnięcia pełnego wykonania tego prawa, będą obejmowały środki konieczne do: a) zapewnienia zmniejszenia wskaźnika martwych urodzeń i śmiertelności niemowląt oraz do zapewnienia zdrowego rozwoju dziecka; b) poprawy higieny środowiska i higieny przemysłowej we wszystkich aspektach; c) zapobiegania chorobom epidemicznym, endemicznym, zawodowym i innym oraz ich leczenia i zwalczania;

---

<sup>815</sup> D.J. Harris, M. O’Boyle, E.P. Bates, C.M. Buckley, *Law of the European Convention on Human Rights*, 3<sup>rd</sup> ed., Oxford 2014, s. 191-194.

<sup>816</sup> *The Right to Health*, Office of the United Nations High Commissioner for Human Rights, Palais des Nations, 8-14 avenue de la Paix, CH-1211 Geneva 10, Switzerland and to WHO Press, World Health Organization, 20 avenue Appia, CH-1211 Geneva 27, Switzerland, protokół dostępu: <https://www.ohchr.org/Documents/Publications/Factsheet31.pdf>, 18.10.2018 r.

<sup>817</sup> B.G. Ramcharan, *The Duty of Governments to Respect, to Protect and to Ensure Human Rights*, [w:] *idem, The Fundamentals of International Human Rights Treaty Law*, The Hague 2011.



d) stworzenia warunków, które zapewniłyby wszystkim pomoc i opiekę lekarską na wypadek choroby”<sup>818</sup>.

Obowiązek respektowania prawa do zdrowia polega na powstrzymaniu się przez państwa od bezpośredniej lub pośredniej ingerencji w prawo do zdrowia. Konkretnie chodzi o to, aby państwa powstrzymywały się od odmowy lub ograniczania dostępu do praktyk dyskryminacyjnych dotyczących stanu zdrowia i potrzeb kobiet, od ograniczania dostępu do środków antykoncepcyjnych i innych środków służących utrzymaniu zdrowia reprodukcyjnego i seksualnego, od wstrzymywania, cenzurowania lub fałszywego przedstawiania informacji o zdrowiu oraz od naruszania prawa do prywatności<sup>819</sup>. Obowiązek ochrony wymaga od państw uniemożliwienia stronom trzecim ingerowania w to prawo. Działania prowadzone w tym kierunku powinny polegać na przyjęciu odpowiedniego ustawodawstwa lub innych środków w celu zapewnienia, że prywatne podmioty świadczące usługi medyczne prowadzą swoją działalność zgodnie ze standardami praw człowieka, kontroli marketingu sprzętu medycznego i leków rozprowadzanych przez tego rodzaju podmioty, zapewnieniu ochrony przed sytuacją, w której prywatyzacja usług medycznych zagrażałaby dostępności do nich, ochronie przed działaniami osób trzecich na szkodę zdrowia określonych grup osób (np. przeprowadzanie szkodliwych praktyk), przez wprowadzanie zakazu okaleczania narządów płciowych kobiet, i, wreszcie, zapewnienie, że osoby wykonujące zawody medyczne oferują opiekę zdrowotną osobom niepełnosprawnym za ich dobrowolną i świadomą zgodą<sup>820</sup>. Ponadto obowiązek wypełnienia wymaga od państw przyjęcia odpowiedniego ustawodawstwa, środków administracyjnych, budżetowych, sądowych, promocyjnych i innych, aby w pełni zrealizować prawo do zdrowia. Powinny one polegać na przyjęciu spójnej krajowej polityki zdrowotnej, zapewnieniu programów szczepień przeciwko chorobom zakaźnym, zapobieganiu niepełnosprawności, zapewnieniu dostępu do wszystkich czynników wpływających na zdrowie, takich jak: bezpieczne i pożywne jedzenie, urządzenia sanitarne i czysta woda, zapewnieniu publicznej infrastruktury zdrowotnej w zakresie usług dotyczących zdrowia seksualnego i reprodukcyjnego oraz odpowiedniego wyszkolenia lekarzy i personelu medycznego, a także szerokiego dostępu do działań edukacyjno-promocyjnych w zakresie wiedzy o zdrowiu i zapobieganiu chorobom<sup>821</sup>. Z zacytowanego raportu wynika, że realizacja przez państwa zobowiązań traktatowych wymaga konkretnych i szeroko zakrojonych działań z ich strony. Przykład prawa do zdrowia jest tu znamienny.

Z punktu widzenia prawa jednostki do autonomii najbardziej istotne jest, że w przywołanym opracowaniu nieprzestrzeganie prawa pacjenta do wyrażenia świadomej zgody

<sup>818</sup> Międzynarodowy pakt praw gospodarczych, społecznych i kulturalnych, Dz. U. z 1977 r. Nr 38, poz. 169.

<sup>819</sup> *The Right to Health*, Office of the United Nations High Commissioner for Human Rights, *op. cit.*, s. 25.

<sup>820</sup> *Ibidem*, s. 26.

<sup>821</sup> *Ibidem*, s. 27.

zostało zinterpretowane jako wyraźne i poważne naruszenie prawa do zdrowia<sup>822</sup>. Konstatacja ta implikuje wniosek, że prawo do decydowania o sobie w kontekście medycznym jest elementem prawa do zdrowia. W ten sposób autonomia w zakresie podejmowania decyzji medycznych zasadza się już nie tylko na poszanowaniu godności, prawie do prywatności, wolności wyboru, wolności od niehumanitarnego i poniżającego traktowania, prawie do bezpieczeństwa osobistego. Opiera się też na prawie do zdrowia, którego jest ważnym elementem. Tę siatkę autonomii pacjenta splecioną z różnych praw i wolności dobrze identyfikuje np. Jacob Rendtorff, dochodząc do wniosku, że zasada autonomii nie powinna być interpretowana wyłącznie jako zezwolenie na leczenie czy eksperymentowanie. Wraz z autonomią powinno być rozważanych pięć cech: zdolność tworzenia idei i celów życiowych, zdolność moralnego wglądu w tworzenie reguł prawnych dla samego siebie oraz prywatność, zdolność refleksji i działania bez przymusu, zdolność osobistej odpowiedzialności i zaangażowania politycznego i, wreszcie, zdolność świadomej zgody. Realizacja idei świadomej zgody wymaga połączenia tych wszystkich wątków ze świadomością, że mamy do czynienia z żywym ludzkim organizmem. Z tego ostatniego powodu ważne jest pamiętanie o konieczności brania pod uwagę godności pacjenta, jego integralności i pewnego rodzaju bezbronności (*vulnerability*) polegającej na braku wiedzy medycznej i rozeznania medycznego, które pozwoliłyby na rzeczywiście samodzielną decyzję<sup>823</sup>. Szczególnie ten ostatni element osłabia absolutyzm autonomii na rzecz wsparcia procesu podejmowania decyzji ze strony lekarza. Całkowita autonomia zakłada, że mamy do czynienia z osobą bez więzi społecznych. Te bowiem mogą w istotnym stopniu wpływać na poglądy i sytuacje pacjenta. Słabość pacjenta widoczna jest wyraźnie szczególnie w ekstremalnych przypadkach, kiedy zdominowany jest on strachem i brakiem kontroli nad swoim organizmem oraz całą sytuacją. Decyzje podjęte w takich okolicznościach mogą być obciążone poważnym błędem. W doktrynie wśród lekarzy toczy się dyskusja nad zgodą w takich sytuacjach<sup>824</sup>. Amerykańska Food and Drug Administration wydała nawet wskazówki dotyczące świadomej zgody w badaniach klinicznych<sup>825</sup>.

<sup>822</sup> *The Right to Health*, Office of the United Nations High Commissioner for Human Rights, *op. cit.*, s. 17.

<sup>823</sup> J.D. Rendtorff, *The Limitations and Accomplishments of Autonomy as a Basic Principle in Bioethics and Biolaw*, [w:] D.N. Weisstub, G.D. Pintos (red.), *Autonomy and Human Rights in Health Care. An International Perspective*, Dordrecht 2008, s. 75-87.

<sup>824</sup> B.A. Foëx, *The Problem of Informed Consent in Emergency Medicine Research*, „Emergency Medicine Journal” 2001, Vol. 18, s. 198-204; S. Rebers, N.K. Aaronson, F.E. van Leeuwen, M.K. Schmidt, *Exceptions to the Rule of Informed Consent for Research with an Intervention*, „BMC Medical Ethics” 2016, Vol. 17, Art. 9.

<sup>825</sup> *Guidance for Institutional Review Boards, Clinical Investigators, and Sponsors Exception from Informed Consent Requirements for Emergency Research*, U.S. Department of Health and Human Services Food and Drug Administration Office of Good Clinical Practice Center for Drug Evaluation and Research Center for Biologics Evaluation and Research Center for Devices and Radiological Health, March 2011, Updated April 2013, Practice Center for Drug Evaluation and Research Center for Biologics Evaluation and Research Center for Devices and Radiological Health, March 2011, Updated April 2013, protokół dostępu: <https://www.fda.gov/downloads/regulatoryinformation/guidances/ucm249673.pdf>, 27.10.2018 r.

Wydaje się, że konsensus środowiskowy opiera się na zobowiązaniu do przestrzegania standardu świadomej zgody i obowiązku szczegółowego uzasadniania i raportowania odstępstw od zasady.

Kwestia zobowiązań traktatowych państw, szczególnie w kontekście Konwencji biomedycznej, wiąże się też z istotnym rozwiązaniem przyjętym w konwencji o prawie traktatów. Art. 18 tej umowy wyraźnie nakłada na państwa obowiązek nieudaremniania przedmiotu i celu traktatu przed jego wejściem w życie. Takie zobowiązanie pojawia się w dwóch przypadkach: jeśli państwo podpisało traktat lub dokonało wymiany dokumentów stanowiących traktat z zastrzeżeniem ratyfikacji, przyjęcia lub zatwierdzenia, dopóki nie ujawni, że nie zamierza stać się stroną tego traktatu lub jeśli wyraziło zgodę na związanie się traktatem w ciągu okresu poprzedzającego wejście traktatu w życie, jeśli takie wejście w życie zbytnio się nie odwleka. Treść przywołanego artykułu oparta jest na zasadzie dobrej wiary w ten sposób, że słusznym jest oczekiwanie od strony, która wyraziła już akceptację zarówno dla samej idei zawarcia danej umowy międzynarodowej, jak i dla jej treści, nienaruszania wynikających z niej zobowiązań, szczególnie w tak podstawowym wymiarze, jak przedmiot i cel traktatu. W komentarzu przygotowanym do projektu Konwencji o prawie traktatów Komisja Prawa Międzynarodowego dość mocno nakreśliła zakres tego obowiązku nieudaremniania. Mianowicie uznała, że obowiązek ten rozpoczyna się już na wcześniejszym etapie, kiedy państwo zgodzi się na rozpoczęcie negocjacji prowadzących do zawarcia traktatu („a State agrees to enter into negotiations for the conclusion of a treaty”). Powołując się na wnioskowanie *a fortiori*, wyjaśniła, że odnosi się to też do państwa, które faktycznie ratyfikuje, przystępuje, akceptuje lub zatwierdza traktat, jeżeli przed jego wejściem w życie zachodzi przerwa (*interval*)<sup>826</sup>. Chodzi tu oczywiście o relatywnie długi czas zawierania umów międzynarodowych. Proces przyjmowania przez państwa porozumień wielostronnych w formie traktatów, ze względu na wieloetapowość oraz zwykle dość długie okresy negocjacji i ustalania treści, trwa zwykle od kilku do kilkunastu nawet lat. Stąd, jak słuszenie wyjaśnia w komentarzu do rzeczonego artykułu Oliver Dörr, ustanawia on obowiązek dla tych państw, które zobowiązały się formalnie do zawarcia traktatu, ale nie są jeszcze nim związane. Przepis ten chroni wynegocjowane porozumienie między przyszłymi stronami traktatu w ten sposób, że gdy nadejdzie czas ratyfikacji, podstawa i uzasadnienie porozumienia nadal będą obowiązywać jako istotny element wyrażenia zgody na związanie się umową. Należy zatem przyjąć, że art. 18 chroni uzasadnione oczekiwanie innych uczestników procesu zawierania traktatów, że państwo, które wyraziło zgodę na przyjęcie traktatu, mimo braku jeszcze jego mocy wiążącej, nie będzie działało przeciwko

<sup>826</sup> *Draft Articles on the Law of Treaties with Commentaries 1966*, text adopted by the International Law Commission at its eighteenth session, in 1966, and submitted to the General Assembly as a part of the Commission's report covering the work of that session (at par. 38). The report, which also contains commentaries on the draft articles, appears in „Yearbook of the International Law Commission” 1966, vol. II, protokół dostępu: [http://legal.un.org/ilc/texts/instruments/english/commentaries/1\\_1\\_1966.pdf](http://legal.un.org/ilc/texts/instruments/english/commentaries/1_1_1966.pdf), 12.11.2018 r.

zaakceptowanemu przedmiotowi danej umowy. Pomędzy stronami powstaje tymczasowy obowiązek dla każdego państwa, które wyraziło swoją wstępną zgodę. Obowiązek ten nie zapewnia oczywiście pełnej mocy merytorycznej traktatu, ale z pewnością art. 18 tworzy autonomiczne zobowiązanie państw, traktując cel traktatu jako punkt odniesienia i chroniąc go za pomocą zredukowanego obowiązku. Należy go rozumieć w ten sposób, że zainteresowane państwa nie są zobowiązane do przestrzegania traktatu, ale są zobowiązane do nie niszczenia samej jego istoty, w ten sposób, aby jego wejście w życie nie było *de facto* pozbawione sensu<sup>827</sup>. Trzeba zatem jasno wyartykułować, że państwa, które Konwencję z Oviedo podpisały, a jeszcze nie ratyfikowały (tak jak Polska, Włochy, Luksemburg, Holandia, Szwecja i Ukraina<sup>828</sup>), nie dając w międzyczasie żadnego znaku, że z zamiaru związania się jej postanowieniami chcą się wycofać, powinny prawo krajowe stosować z poszanowaniem dla godności i tożsamości istoty ludzkiej oraz gwarantowaniem każdej osobie, bez dyskryminacji, poszanowania jej integralności oraz innych podstawowych praw i wolności wobec zastosowań biologii i medycyny. Co więcej, zgodnie ze zd. 2 art. 1 rzeczonego traktatu „Państwa-Strony podejmą w prawie wewnętrznym konieczne środki w celu zapewnienia skuteczności przepisów niniejszej Konwencji”. Oczywiście dopóki państwo nie ratyfikuje konwencji, nie ma statusu jej strony. Skoro jednak na podstawie art. 18 Konwencji wiedeńskiej o prawie traktatów w okresie między podpisaniem a ratyfikacją nie powinno zaprzeczać swymi działaniami celowi i przedmiotowi traktatu, a celem Konwencji biomedycznej jest nie tyle sama ochrona, co skuteczna protekcja praw jednostki przez tworzenie odpowiednich mechanizmów krajowych, to można by zastanowić się nad praktyką organów danego państwa, np. sądów, polegającą na nieignorowaniu postanowień Konwencji biomedycznej.

Należy wyraźnie zaznaczyć, że nie tylko umowne, ale wszelkie zobowiązania państw i innych podmiotów prawa międzynarodowego podlegają zasadzie dobrej wiary. *Bona fides* pełni rolę zasady ogólnej prawa, mającej jednocześnie charakter strukturalny i normotwórczy. Treścią tej zasady jest zaufanie do danego słowa i obowiązek jego dochowania, co oznacza łącznie: wierność, lojalność, uczciwość, staranność i rozsądek w postępowaniu podmiotów prawa międzynarodowego, na czele z państwami. Aspekt bierny zasady dobrej wiary wyraża zaufanie do danego słowa, a jej czynna postać domaga się dochowania danej obietnicy. W międzynarodowym prawie biomedycznym ta podstawa przyrzeczeń i traktatów, która umożliwia stosunki między jego podmiotami i jednocześnie stanowi standard oceny ich postępowania w zakresie wykonywania i interpretacji powziętych zobowiązań, tworzy absolutną podstawę efektywności przyjętych

---

<sup>827</sup> O. Dörr, *Commentary to the art. 18 of the Vienna Convention on the Law of Treaties*, [w:] O. Dörr, K. Schmalenbach, *Vienna Convention on the Law of Treaties: A Commentary*, Berlin–Heidelberg 2012, brak wskazania numeru strony.

<sup>828</sup> Chart of signatures and ratifications of Treaty 164, status na dzień 12.11.2018 r., protokół dostępu: [https://www.coe.int/en/web/conventions/full-list/-/conventions/treaty/164/signatures?p\\_auth=hHbNQm5w](https://www.coe.int/en/web/conventions/full-list/-/conventions/treaty/164/signatures?p_auth=hHbNQm5w), 12.11.2018 r.

norm<sup>829</sup>, podobnie zresztą jak rzetelność i uczciwość lekarza wobec pacjenta warunkuje powodzenie terapii. Dobra wiara pełni też swoją rolę w szerszym ujęciu jako element czyniący prawo biomedyczne możliwym do tworzenia i stosowania. Ze względu na oczywistą wrażliwość obszaru regulacyjnego oraz stałe pojawianie się nowych dylematów do rozstrzygnięcia, uczciwość zamiarów, wzajemne zaufanie podmiotów, ale też adresatów norm oraz poczucie pewności przyjętych rozwiązań pozwala na rozwój tej nowej, trudnej, obiecującej i niezbędnej gałęzi prawa.

## 2. Pozaprawne metody ochrony

### 2.1. Rola organizacji rządowych i pozarządowych

Pewien wpływ na rozwój międzynarodowego prawa biomedycznego oraz praw pacjenta w przestrzeni międzynarodowej, ich promocję oraz efektywność mają organizacje i organy tworzone w strukturze takich organizacji międzynarodowych, jak: ONZ, WHO, UNESCO, Rada Europy, Unia Europejska. Oczywiście ich aktywność ma często symboliczny tylko charakter. Jednakże proces instytucjonalizacji bioetyki i prawa biomedycznego na poziomie międzynarodowym jest pewną metodą uwypuklenia tej problematyki i właściwym punktem startowym dla tworzenia i egzekwowania stosownych norm prawnych. Jeśli za wzorzec przyjmując kształtowanie się międzynarodowego systemu ochrony praw człowieka wywodzący się z deklaracji i rezolucji, a obecnie powszechnie już akceptowany i, przynajmniej częściowo, wyposażony w mechanizmy sądowe i kontrolne, to nie można zaprzeczyć, że przyjęta droga ewolucyjnego rozwoju międzynarodowej ochrony praw pacjenta, na czele z jego autonomią, nie jest rozwiązaniem wadliwym ani niemożliwym do zrealizowania.

Międzynarodowy Komitet ds. Bioetyki (International Bioethics Committee of UNESCO) został powołany do życia w 1993 r.<sup>830</sup> Zgodnie z art. 2 statutu tego organu zadaniem komitetu jest: promowanie refleksji na temat zagadnień etycznych i prawnych związanych z badaniami w zakresie nauk przyrodniczych i ich zastosowań, zachęcanie do wymiany pomysłów i informacji, zachęcanie do działań zwiększających świadomość wśród ogółu społeczeństwa, wyspecjalizowanych grup oraz publicznych i prywatnych decydentów zaangażowanych w bioetykę, współpraca z międzynarodowymi organizacjami rządowymi i pozarządowymi zajmującymi się kwestiami dotyczącymi bioetyki oraz z krajowymi i regionalnymi komisjami bioetycznymi i podobnymi organami oraz przyczynianie się do upowszechniania zasad określonych w deklaracjach UNESCO w dziedzinie bioetyki oraz

<sup>829</sup> Na temat zasady dobrej wiary w prawie międzynarodowym szerzej zob.: M. Kałduński, *Zasada dobrej wiary w prawie międzynarodowym*, Warszawa 2017, w szczególności s. 17-49 i 473-487.

<sup>830</sup> Szerzej zob.: oficjalny portal internetowy Międzynarodowego Komitetu ds. Bioetyki, protokół dostępu: <http://www.unesco.org/new/en/social-and-human-sciences/themes/bioethics/international-bioethics-committee/>, 20.09.2018 r.



do dalszego rozpatrywania kwestii związanych z ich wnioskami i ewolucją technologii<sup>831</sup>. Realizując swoje zadania, komitet przygotował kilka raportów z zakresu bioetyki i prawa medycznego<sup>832</sup>, prezentując w nich ważne zagadnienia, takie jak: świadoma zgoda, dane medyczne, sytuacja osób szczególnie narażonych na wykorzystanie (*vulnerable persons*), i zwracając uwagę na stan regulacji prawnej w przestrzeni międzynarodowej oraz krajowej. Funkcją takich opracowań jest przede wszystkim informacja i edukacja, zgodnie zresztą z celami UNESCO, w której strukturze działa komitet. Nie można jednak odmówić im apriorycznie potencjału prawotwórczego, w rozumieniu oddziaływania na państwa, inne organizacje i społeczność międzynarodową jako całość. Tym bardziej, że raporty te przetwarzane są i omawiane przez Międzypaństwowy Komitet Bioetyczny utworzony na mocy art. 11 Statutu IBC w 1998 r. (w piątym roku działalności Międzynarodowego Komitetu ds. Etyki). Organ ten zrzesza 36 członków reprezentujących państwa, którzy spotykają się raz w roku w celu pochylenia się nad problemami opracowanymi w raportach i rekomendacjach IBC. Pokłosiem ich ustaleń jest sporządzenie własnych opinii i przedłożenie ich Dyrektorowi Generalnemu UNESCO w celu zaproponowania dalszych działań IBC oraz przekazania ustaleń państwom członkowskim, Radzie Wykonawczej (Executive Board) oraz Konferencji Generalnej UNESCO. Tego rodzaju aktywność nie przekłada się bezpośrednio na stanowienie norm prawnych, ale niewątpliwie przyczynia się do identyfikacji problemów wymagających regulacji prawnych oraz prezentacji propozycji pożądanых rozwiązań. W pewnym stopniu przewiduje też stanowiska i poglądy państw w prezentowanych kwestiach<sup>833</sup>.

Nadto w doktrynie zauważa się, że takie akty jak np. Powszechna deklaracja w sprawie bioetyki i praw człowieka mogą zostać ostatecznie przyjęte jako część prawa zwyczajowego. Z czasem zaś możliwe będzie rozpoczęcie prac na poziomie międzynarodowym w celu przyjęcia konwencji dotyczącej praw człowieka i bioetyki (uniwersalnej, a nie tylko regionalnej, jak konwencja Rady Europy – przyp. autorki), która będzie bezpośrednio wiązała państwa i nakładała na nie zobowiązania na mocy prawa międzynarodowego.

---

<sup>831</sup> Statut Międzynarodowego Komitetu ds. Bioetyki, protokół dostępu: <http://unesdoc.unesco.org/images/0013/001382/138292E.pdf>, 20.09.2018 r.

<sup>832</sup> *The Principle of Respect for Human Vulnerability and Personal Integrity*, Report of the International Bioethics Committee of UNESCO (IBC), published in 2013 by the United Nations Educational, Scientific and Cultural Organization 7, place de Fontenoy, 75352 Paris 07 SP, France © UNESCO 2013, protokół dostępu: <http://unesdoc.unesco.org/images/0021/002194/219494E.pdf>, 18.09.2018 r.; *Report of the International Bioethics Committee of UNESCO (IBC) on Social Responsibility and Health*, Social and Human Sciences Sector, Division of Ethics of Science and Technology, Bioethics Section, protokół dostępu: <http://unesdoc.unesco.org/images/0018/001878/187899E.pdf>, 18.09.2018 r.; *Report of the International Bioethics Committee of UNESCO (IBC) on Consent*, Social and Human Sciences Sector, Division of Ethics of Science and Technology, Bioethics Section, SHS/EST/CIB08-09/2008/1

© UNESCO 2008, protokół dostępu: <http://unesdoc.unesco.org/images/0017/001781/178124e.pdf>, 18.09.2018 r.; *Report of The IBC on Big Data and Health*, SHS/YES/IBC-24/17/3, REV. 2 Paris, 15 September 2017, protokół dostępu: <http://unesdoc.unesco.org/images/0024/002487/248724e.pdf>, 18.09.2018 r.

<sup>833</sup> Szerzej zob.: A. Baghesi, J.D. Moreno, S. Semplici (red.), *Global Bioethics: The Impact of the UNESCO International Bioethics Committee*, Switzerland 2016, *passim*.



Państwa, które ratyfikują taką konwencję, mogą w ten sposób przyjąć zobowiązanie do zapewnienia, aby ich krajowe ustawodawstwo dotyczące bioetyki, zdrowia publicznego i relacji lekarz – pacjent było zgodne z normami międzynarodowymi. Konwencja zaś może mieć własny komitet monitorujący raporty państw, wydający opinie w formie ogólnych komentarzy i wreszcie przyjmujący zawiadomienia indywidualne<sup>834</sup>. Istotne jest również, że deklaracja przyjęta jako uniwersalna przez prestiżową organizację (w tym przypadku UNESCO) zawiera i promuje ideały, do których rządy poszczególnych państw powinny aspirować. Wartość zatem tego typu dokumentu zasadza się na liczbie ludzi, rządów i organizacji, które skłonne są uznawać zawarte w nim idee jako własne i wspólne, choć z oczywistym zastrzeżeniem trudności praktycznych wynikających z różnic kulturowych, socjoekonomicznych i politycznych<sup>835</sup>.

Warto też zwrócić uwagę, że pogląd o istotnym potencjale prawotwórczym deklaracji, oparty na podobieństwie do Powszechnej deklaracji praw człowieka (mechanizm od deklaracji przez zwyczaj międzynarodowy do traktatu), nie jest odosobniony i, co więcej, został wyartykułowany przez samych jej twórców oraz komentatorów. Prawdą jest, że podczas przyjmowania PDPCz niektóre delegacje podkreślały jej moralny wymiar bardziej niż prawny, ale np. reprezentant Francji, jeden zresztą z autorów tekstu, René Cassin, stwierdził, że deklaracja „ma swoją własną prawną wartość i stanie się źródłem prawa” („had its own legal value and would come to be a source of rights”). Nie pomylił się w tej prognozie. Członkini Międzynarodowego Komitetu Bioetyki Maria Yolanda Gómez Sánchez uznała, że Powszechna deklaracja w sprawie bioetyki i praw człowieka przyjęta przez państwa członkowskie Narodów Zjednoczonych jest międzynarodowym dokumentem prawnym (*international legal document*), z którego wywodzą się zobowiązania („from which commitments are derived”). Nie charakter prawny deklaracji jest przeważający, tylko zobowiązanie państw-sygnatariuszy<sup>836</sup>. Oczywiście z formalnego punktu widzenia tego typu poglądy można by ocenić jako zbiór pobożnych życzeń, ale nie zmienia to poprawności rozumowania w kierunku podążania przez państwa za tym, co zadeklarowały. W przeciwnym razie zasada dobrej wiary byłaby narażona na istotne osłabienie. Wydaje się zatem, że fakt podpisania przez państwa deklaracji o uniwersalnym charakterze i przełomowym znaczeniu w materialnej sferze otwiera drogę do zachęcania ich do realizowania zadeklarowanych zachowań, tworzenia prawa krajowego według zaakceptowanych reguł i mobilizacji do nadania im formy *stricte* prawnej.

Jeśli chodzi konkretnie o zagadnienie autonomii pacjenta, to zostało ono wprowadzone do agendy 2018-2020 na mocy dyskusji odbytej podczas 24 sesji zwykłej komitetu (październik 2017, Paryż) oraz konkluzji przyjętych na 10 sesji zwykłej Międzyrządowego

<sup>834</sup> T.A. Faunce, *Will International Human Rights Subsume Medical Ethics? Intersections in the UNESCO Universal Bioethics Declaration*, „Journal of Medical Ethics” 2005, Vol. 31, s. 173-178.

<sup>835</sup> Ch. Cox Macpherson, *Global Bioethics: Did the Universal Declaration on Bioethics and Human Rights Miss The Boat?*, „Journal of Medical Ethics” 2007, Vol. 33, s. 588-590.

<sup>836</sup> S.D. Bergel, *Ten Years of the Universal Declaration on Bioethics and Human Rights*, „Revista. Bioética” 2015, Vol. 23, No. 3.

Komitetu Bioetycznego (utworzonego na podstawie statutu IBC) z czerwca 2017 r. Komitet zdecydował, że wśród innych zagadnień opracuje zasadę indywidualnej odpowiedzialności za zdrowie w ramach refleksji nad art. 5 powszechnej deklaracji w sprawie bioetyki (*Autonomia i indywidualna odpowiedzialność*), w którym wyraźnie wskazana została wzajemność i łączność między prawem pacjenta do samostanowienia a jego odpowiedzialnością za podjęte decyzje medyczne<sup>837</sup>.

W ramach działalności Rady Europy od 1985 r. funkcjonował Komitet *ad hoc* Ekspertów ds. Bioetyki (Ad hoc Committee of Experts on Bioethics, CAHBI) utworzony przez Komitet Ministrów Rady Europy. W zakresie jego kompetencji znalazły się międzyrządowe aktywności Rady Europy na polu bioetyki. W 1992 r. organ ten zmienił nazwę na Komitet Kierowniczy ds. Bioetyki (Steering Committee on Bioethics, CDBI). Dnia 1 stycznia 2012 r., w ramach reorganizacji międzyrządowych organów Rady Europy, tenże komitet został przemianowany na Komitet ds. Bioetyki (Committee on Bioethics, DH-BIO). Głównym osiągnięciem tego różnie nazywanego organu jest podjęcie inicjatywy przygotowania Konwencji biomedycznej, doprowadzenie do jej przyjęcia i dbanie o stałą ewolucję tego instrumentu prawnego przez dodawanie kolejnych protokołów dodatkowych<sup>838</sup>. Członkowie komitetu spotykają się regularnie dwa razy w roku, czego pokłosiem są skrócone raporty (od 2012 r.) na temat działalności tego organu oraz aktualnego statusu Konwencji biomedycznej, dostępne na stronie internetowej<sup>839</sup>. Bez wątpienia regularność spotkań, przygotowanie i publiczne udostępnienie materiałów na temat działalności komitetu oraz istotnych problemów bioetycznych jest ważnym wkładem w popularyzację zagadnień z pogranicza etyki, prawa i medycyny oraz impulsem do refleksji wśród państw członkowskich Rady Europy. Praca komitetu przyczynia się też do identyfikacji problemów prawa biomedycznego oraz wskazuje ścieżkę możliwych rozwiązań. W raportach kwestia autonomii pacjenta wyłania się z takich np. zagadnień, jak prawo do samostanowienia osób niesamodzielnych w swoich decyzjach, selekcja płci na etapie prenatalnym, handel ludzkimi organami. Doprowadzenie zaś do opracowania i przyjęcia Konwencji biomedycznej stanowiącej pierwszy wiążący międzynarodowy instrument prawny dedykowany prawom człowieka i biomedycynie należy jednoznacznie ocenić jako wymierny sukces aktywności komitetu i dowód na skuteczność tego rodzaju oddziaływania na państwa jako podmioty stosunków międzynarodowych.

W Unii Europejskiej rolę organu doradczego w kwestiach nauki i etyki, w tym bioetyki, pełni Europejska Grupa ds. Bioetyki (European Group on Ethics), pierwotnie, czyli od momentu ustanowienia w 1991 r., działająca jako Grupa Doradców ds. Etycznych

<sup>837</sup> Informacja na podstawie danych z oficjalnego portalu ICB, protokół dostępu: <http://www.unesco.org/new/en/social-and-human-sciences/themes/bioethics/international-bioethics-committee/work-programme-for-2018-2019/>, 20.09.2018 r.

<sup>838</sup> Informacje z oficjalnego portalu Rady Europy, protokół dostępu: <https://www.coe.int/t/dg3/health-bioethic/cdbi/>, 20.09.2018 r.

<sup>839</sup> Raporty Komitetu ds. Bioetyki Rady Europy, protokół dostępu: <https://www.coe.int/en/web/bioethics/abridged-reports>, 18.09.2018 r.

Konsekwencji Biotechnologii (Group of Advisers on Ethical Implications of Biotechnology, GAEIB). Europejska Grupa ds. Etyki w Nauce i Nowych Technologiach (EGE) jest niezależnym, wielodyscyplinarnym organem, który doradza we wszystkich aspektach polityk i inicjatyw prawodawczych Komisji Europejskiej, w których kwestie etyczne i społeczne oraz prawa podstawowe są powiązane z rozwojem nauki i nowych technologii<sup>840</sup>. W przebiegu swojej działalności wydała 29 opinii na różne tematy, np. etyczne aspekty diagnostyki prenatalnej, etyczne konsekwencje terapii genowej, etyczne aspekty technik klonowania, etyczne aspekty badań z udziałem człowieka, etyczne aspekty nanomedycyny<sup>841</sup>. Ponadto EGE raportuje swoją aktywność w sprawozdaniach z działalności dostępnych internetowo<sup>842</sup>.

Warto zwrócić uwagę, że proliferacja organów czy instytucji, którym przypisuje się podobne albo nawet te same funkcje, nie służy efektywności prawa. Powtarzalność kompetencji i ich konkurencyjność często powoduje wzajemne przierzucanie odpowiedzialności i *de facto* jej rozmycie. Dlatego też w 2001 r. na poziomie Narodów Zjednoczonych zainicjowana została działalność Międzyinstytucjonalnego Komitetu NZ ds. Bioetyki (UN Inter-Agency Committee on Bioethics), utworzonego ostatecznie w marcu 2003 r.<sup>843</sup> Celem komitetu jest zmniejszenie liczby opóźnień w trakcie prac nad regulacjami związanymi z bioetyką oraz koordynacja działań organizacji uczestniczących w tych inicjatywach. Członkami komitetu są: Rada Praw Człowieka Organizacji Narodów Zjednoczonych (UNHRC), Organizacja ds. Wyżywienia i Rolnictwa (FAO), Międzynarodowa Organizacja Pracy (ILO), UNESCO, ONZ, WHO i Światowa Organizacja Własności Intelektualnej. Członkami stowarzyszonymi są: Organizacja Edukacyjna i Kulturalna Ligi Narodów Arabskich (ALESCO), Unia Afrykańska, Rada Europy, Komisja Europejska, Organizacja Współpracy Gospodarczej i Rozwoju (OECD), Światowa Organizacja Handlu (WTO) i Międzynarodowe Centrum ds. Inżynierii i Biotechnologii (ICGEB). Zadaniem komitetu jest tworzenie forum dyskusyjnego w zakresie bioetyki i zagadnień pokrewnych, regularne badanie praw człowieka w kontekście bioetyki, koordynacja aktywności ONZ i jej agend dotyczącej bioetyki, ułatwianie współpracy wyżej wymienionych organizacji, szczególnie w krajach rozwijających się, w celu promocji bioetyki, rozpowszechnianie dyskusji prowadzonej przez państwa członkowskie w odnośnej tematyce<sup>844</sup>. Komitet spotyka się raz do roku. Rodzaj krótkiego komentarza na temat działalności tego typu

<sup>840</sup> Informacje na podstawie oficjalnego portalu internetowego Komisji Europejskiej, protokół dostępu: <https://ec.europa.eu/research/ege/index.cfm?pg=about#>, 20.09.2018 r.

<sup>841</sup> Szczegółowy wykaz opinii wraz z ich treścią, protokół dostępu: <https://ec.europa.eu/research/ege/index.cfm?pg=reports>, 20.09.2018 r.

<sup>842</sup> *European Group on Ethics in Science and New Technologies 2011-2016 Research and Innovation General Activity Report*, protokół dostępu: [https://ec.europa.eu/research/egenral-activity-report\\_2018.pdf](https://ec.europa.eu/research/ege/pdf/egenral-activity-report_2018.pdf), 19.09.2018 r.

<sup>843</sup> UN Inter-Agency Committee on Bioethics, protokół dostępu: <http://www.unesco.org/new/en/social-and-human-sciences/themes/bioethics/un-inter-agency-committee-on-bioethics/>, 12.10.2018 r.

<sup>844</sup> *Terms of Reference of the UN Inter-Agency Committee on Bioethics*, UNIACB/2009/1 Rev. 2, 4 March 2011, protokół dostępu: <http://unesdoc.unesco.org/images/0024/002478/247876E.pdf>, 12.10.2018 r.

agend ONZ napisała H el ene Boussard<sup>845</sup>. Autorka ta przedstawia dwie  cieżki koordynacji działania r oznych organ ow o podobnej lub nawet tej samej kompetencji: pozytywną i negatywną. W formule negatywnej, mniej skutecznej i niekoncyliacyjnej, organ koordynujący interweniuje w sytuacji działania podmiot ow w tym samym zakresie, eliminując powtarzalno c. Ten kierunek, jako do c frustrujący, nie zyskał jednak w praktyce akceptacji ani wielkiej popularno ci. Pozytywna formuła koordynacji, polegająca na łączeniu wysiłk ow w celu tworzenia skutecznych rozwiązań prawnych, pozwala zebrać wiedz e i do wiadczenie wszystkich zainteresowanych organizacji i w sposób kompleksowy wdrożyć je do praktyki. Oczywi cista taka droga działania implikuje wydłuzenie czasu potrzebnego do przyjecia wsp olnych ustaleń. Czyni proces koordynacji i r ownocze nie tworzenia prawa wyzwaniem ciągłym, wymagającym nieustannej uwagi i doskonalenia. Przyjawszy jednak, że koordynacja nie jest celem samym w sobie, lecz procesem prowadzącym do spójno ci systemowej, harmonizacji rozwiązań prawnych, pogodzenia prawa i etyki w kierunku „przetłumaczenia” norm moralnych na normy prawne, trudno nie uznać, że łącznie inicjatyw jest jednak bardziej korzystne niź ich eliminacja. W bardzo specyficznej i wrażliwej dziedzinie bioetyki i prawa biomedycznego multidyscyplinarna debata w ramach koordynacji działań podmiot ow państwowych oraz niepaństwowych powinna sprzyjać tworzeniu jednolitych norm prawnych w miejsce norm etycznych, wzmacniając w ten sposób sam rozwój mi dzynarodowego prawa biomedycznego, ale teź rekonstruując katalog praw i wolno ci pacjenta z jednej strony oraz obowiązk ow lekarza i podmiot ow leczniczych z drugiej.

Wymienione wyżej organy funkcjonujące w strukturach rządowych organizacji mi dzynarodowych pełnią rol e doradczą i opiniotwórczą. Trudno uznać w sposób formalny ich prawotwórcze kompetencje, jednak autorytet tych instytucji budowany z jednej strony prestiżem organizacji, z drugiej członkostwem państw i wreszcie udziałem w ich pracach ekspert ow w dziedzinie prawa, etyki oraz medycyny uprawnia do wniosku, że działalno c takich wyspecjalizowanych ciał na forum mi dzynarodowym i regionalnym moze istotnie wplywac na państwa tworzące obowiązujące je zasady i normy. Efekty działalno ci wyżej wymienionych podmiot ow wykorzystywane są teź w orzecznictwie, co jest mocnym dowodem na ich znaczenie prawne. Tytułem przykłądu moźna przywołać praktyk e ETPCz chociaźby w wyroku w sprawie *Elberte przeciwko Lotwie*, w którym trybunał powołał si e na opini e nr 11 EGE na temat etycznych aspekt ow bankowania tkanek ludzkich z 21 lipca 1998 r. (Opinion No. 11 on Ethical Aspects of Human Tissue Banking) oraz na opracowany w formie rezolucji przez WHO *Przewodnik zasad transplantacji ludzkich kom erek, tkanek i organ ow* (*The WHO Guiding Principles on Human Cell, Tissue and Organ Transplantation endorsed by the Sixty-third World Health*

---

<sup>845</sup> H. Boussard, *La coordination des organisations internationales: l'exemple du comit e interinstitutions des Nations Unies sur la bio ethique*, „Revue fran aise d'administration publique” 2008, Vol. 2, No. 126, s. 373-385.

*Assembly on 21 May 2010, Resolution WHA63.22*)<sup>846</sup>. W skardze Petrova przeciwko Łotwie, badając prawo międzynarodowe i krajowe, obok Konwencji biomedycznej i dyrektywy 2010/45/UE przywołał Rezolucję nr 78 Komitetu Ministrów Rady Europy dotyczącą harmonizacji ustawodawstwa państw członkowskich związanego z pobieraniem i przeszczepianiem ludzkich tkanek i organów, zalecającą, by rządy państw członkowskich zapewniły, że ich przepisy prawa są zgodne z zasadami wskazanymi w aneksie do rezolucji lub w ramach wprowadzania nowego ustawodawstwa przyjęły przepisy zgodne z takimi zasadami<sup>847</sup>.

Należy też zwrócić uwagę na kompetencje kontrolne, koordynacyjne i zachęcające do regulowania nowych sektorów w prawie niektórych organów organizacji międzynarodowych. Co prawda tego typu działanie ma wyłącznie polityczny, a nie prawny charakter, ale ma potencjał silnego opiniotwórczego i psychologicznego wpływu na państwa członkowskie organizacji. W zakresie międzynarodowego prawa biomedycznego prym wiodą trzy organy: Wysoki Komisarz ds. Praw Człowieka Organizacji Narodów Zjednoczonych wraz z Międzynarodowym Komitetem Praw Człowieka oraz Komitet Ministrów Rady Europy.

Na przykład w Rezolucji 2001/71 pt. *Prawa człowieka i bioetyka*<sup>848</sup> Komisja Praw Człowieka zaprosiła Wysokiego Komisarza ds. Praw Człowieka do zwrócenia szczególnej uwagi na kwestie bioetyczne. Pokłosiem tej inicjatywy były konsultacje eksperckie pod auspicjami komisarza dotyczące wdrożenia Powszechnej deklaracji w sprawie ludzkiego genomu i bioetyki oraz prace nad koordynacją działań agend ONZ dotyczących praw człowieka i bioetyki<sup>849</sup>.

Warto pamiętać, że Komitet Praw Człowieka stara się kontrolować, czy jego zalecenia są wykonywane. Jest to zresztą jego podstawowa funkcja, polegająca na rozpatrywaniu sprawozdań składanych przez państwa-strony, wynikająca z postanowień Międzynarodowego paktu praw obywatelskich i politycznych (art. 40). Jak podkreśla się w doktrynie, sprawozdanie jest jedyną obligatoryjną procedurą kontrolną przestrzegania zobowiązań wynikających z paktu dostępną komitetowi. Organ ten ma świadomość wagi procedury składania i oceny sprawozdań, co podkreślił w specjalnym oświadczeniu: „Art. 40 przyznaje Komitetowi Praw Człowieka kompetencje do rozpatrywania i analizowania sprawozdań przedstawionych przez państwa-strony. Ta kompetencja ma kluczowe

<sup>846</sup> Wyrok ETPCz z dnia 13 stycznia 2015 r. w sprawie *Elberte przeciwko Łotwie*, skarga nr 61243/08, par. 39 i 41.

<sup>847</sup> *Petrova*, par. 27 i 32.

<sup>848</sup> Commission on Human Rights resolution 2001/71 of 25 April 2001, *Human Rights and Bioethics, Official Records of the Economic and Social Council 2001*, Supplement No. 3 (E/2001/23), chap. II, sect., protokół dostępu: [https://www.google.com/url?sa=t&rct=j&q=&esrc=s&source=web&cd=1&ved=2ahUKEwiZ4ML426LhAhUR2aQKHVT\\_BIwQFjAAegQIAhAC&url=http%3A%2F%2Fap.ohchr.org%2Fdocuments%2FE%2FCHR%2Fresolutions%2FE-CN\\_4-RES-2001-71.doc&usq=AOvVaw17PPk1inBKycA0CxS5HgAv](https://www.google.com/url?sa=t&rct=j&q=&esrc=s&source=web&cd=1&ved=2ahUKEwiZ4ML426LhAhUR2aQKHVT_BIwQFjAAegQIAhAC&url=http%3A%2F%2Fap.ohchr.org%2Fdocuments%2FE%2FCHR%2Fresolutions%2FE-CN_4-RES-2001-71.doc&usq=AOvVaw17PPk1inBKycA0CxS5HgAv), 17.10.2018 r.

<sup>849</sup> General Assembly, *Human Rights and Bioethics, Report of the Secretary-General*, 21 November 2001, A/56/643, protokół dostępu: <http://www.un.org/documents/ga/docs/56/a56643.pdf>, 17.10.2018 r.



znaczenie dla sprawowania przez Komitet funkcji monitorującej i stanowi *raison d'être* Paktu<sup>850</sup>. Komitet bada sprawozdania złożone przez państwa i przekazuje im swoje sprawozdania oraz takie uwagi natury ogólnej, jakie uzna za stosowne. Realizacja uwag zawartych w tych dokumentach wymaga dalszych działań. W tym celu powołuje się Specjalnego Sprawozdawcę ds. Monitorowania Realizacji Opinii. Jego działania polegają przede wszystkim na wysyłaniu do zainteresowanych państw not z prośbą o udzielenie szczegółowych informacji na temat kroków podjętych zgodnie z zaleceniami Komitetu oraz na konsultacjach z przedstawicielami rządów (procedura *follow up*). Sprawozdawca może także przeprowadzić badania na miejscu – udać się z wizytą do kraju, przeciwko któremu skierowana była skarga, pod warunkiem, że zainteresowany kraj wyrazi na to zgodę<sup>851</sup>.

Problem autonomii pacjenta został też wyartykułowany przez ombudsmana unijnego. W mowie wygłoszonej podczas konferencji na temat medycyny zapobiegawczej w XXI w., która miała miejsce w Atenach w 2005 r., stwierdził wyraźnie, że relacji lekarz – pacjent nie należy redukować do kwestii praw i obowiązków, które mogą być podniesione przed sądem. Przeciwnie, opowiedział się za modelem komunikacji tych stron między sobą z poszanowaniem prawa pacjenta do autonomii – ale w ten sposób, że powinniśmy to prawo rozumieć nie jako roszczenie pacjenta przeciwko lekarzowi, ale jako podstawę skutecznej ochrony relacji między tymi stronami dla wzajemnej korzyści obu podmiotów<sup>852</sup>. Wydaje się, że myśl ta zmierza ku konkluzji o potrzebie zwrócenia większej uwagi, a nawet troski wobec materialnych elementów stosunku między leczonym a leczącym, a nie koncentrowania się wyłącznie na wymogach i gwarancjach formalnych. Takie redukcjonistyczne myślenie może powodować niebezpieczeństwo markowania czynności po obu stronach, polegające na pozornym wypełnianiu obowiązków i szanowaniu uprawnień jako celu samego w sobie, a nie jako narzędzia do realizacji rzeczywistego prawa pacjenta do samostanowienia i jednocześnie prawa lekarza do postępowania zgodnie z aktualną wiedzą medyczną w celu ochrony zdrowia chorego.

Niemniej jednak ostateczna bezpośrednia inicjatywa prawodawcza oraz jej realizacja w najbardziej pożądanej postaci traktatów należy, co oczywiste, do państw. Te zaś, stymulowane i zachęcane merytorycznymi ustaleniami wyspecjalizowanych organów czy agend, łatwiej i szybciej mogą stworzyć odpowiednie instrumentarium prawne.

## 2.2. Znaczenie międzynarodowych korporacji zawodowych

Mimo podkreślanej w poprzednich rozdziałach książki pewnej wyczuwalnej intuicji, ale też widocznej w pisemnych wypowiedziach cechy środowisk medycznych

<sup>850</sup> Cyt. za: R. Wieruszewski (red.), *Międzynarodowy Pakt Praw Obywatelskich...*, s. 715.

<sup>851</sup> Szerzej zob.: R. Wieruszewski (red.), *Komitet Praw Człowieka*, [w:] R. Wieruszewski (red.), *Mechanizmy ochrony praw człowieka w ramach ONZ. Analiza systemowa*, Warszawa 2017, s. 3-26.

<sup>852</sup> *Speech by the European Ombudsman*, Professor P. Nikiforos Diamandouros, to the Second Hygeia – Harvard Medical International Conference – „Preventive Medicine in the 21<sup>st</sup> Century”, Athens, Greece, 3 June 2005, protokół dostępu: <https://www.ombudsman.europa.eu/pl/speech/en/334>, 11.10.2018 r.



polegającej na przestrzeganiu podstawowych obowiązków lekarza i praw pacjenta niezależnie od formalnego źródła tychże, w doktrynie dają się też zauważyć głosy wskazujące na słabość takiego rozwiązania. Brak wiążącej prawnie formy zobowiązań etycznych zawartych np. w Kodeksie norymberskim, Deklaracji helsińskiej czy Wytycznych CIOMS powoduje trudności w egzekwowaniu praw pacjenta i obowiązków lekarza, szczególnie na forum międzynarodowym<sup>853</sup>. Stąd w doktrynie pojawił się postulat uporządkowania i uczynienia efektywnym prawa medycznego, a nawet powołania do życia międzynarodowego trybunału medycznego<sup>854</sup>. W 1996 r. została utworzona organizacja pozarządowa o nazwie Global Lawyers and Physicians, której celem jest praca na poziomie lokalnym, krajowym i międzynarodowym w kierunku implementacji postanowień Powszechnej deklaracji praw człowieka oraz ONZ-owskich paktów praw człowieka: Międzynarodowego paktu praw obywatelskich i politycznych oraz Międzynarodowego paktu praw ekonomicznych i społecznych z zakresu prawa medycznego i praw jednostki, w tym pacjenta<sup>855</sup>. Założycielami tej organizacji są dwaj profesorowie zajmujący się medycyną, prawem, prawami człowieka i zdrowiem publicznym – przywołani już wcześniej autorzy koncepcji międzynarodowego trybunału medycznego: George J. Annas i Michael A. Grodin.

Obaj akademicy i równocześnie praktycy argumentują, że zarówno lekarze, jak i prawnicy wykonują najbardziej predestynowane do ochrony praw człowieka zawody. Wobec ułomności człowieka i jego skłonności do czynienia krzywdy podkreślają też konieczność ustanowienia międzynarodowego organu sądowego kompetentnego do osądzania tych osób, które wykonując zawody medyczne, sprzeniewierzają się przypisanemu im powołaniu polegającym na troszczeniu się o życie, zdrowie i dobrostan człowieka. Postulują, aby tego rodzaju ciało powstało pod auspicjami i w strukturze ONZ, co, ich zdaniem, powinno gwarantować mu autorytet i zapewniać efektywność nakładanych przez niego sankcji. Taki trybunał powinien pełnić podwójną rolę: symboliczną jako organ stojący na straży honoru zawodu lekarza oraz praktyczną, wykonując karną jurysdykcję wobec tych medyków, którzy naruszając prawa jednostki (pacjenta) nie tylko popełnili przestępstwo czy zbrodnię, ale też sprzeniewierzili się ideałom przypisywanym swojej profesji *ex definitione* nastawionej na ochronę człowieka i jego uprawnień<sup>856</sup>.

W bardziej szczegółowej analizie spuścizny post-norymberskiej ci sami autorzy rozwinęli jeszcze koncepcję międzynarodowej odpowiedzialności i międzynarodowej

---

<sup>853</sup> B.M. Meier, *International Protection of Persons Undergoing Medical Experimentation: Protecting the Right of Informed Consent*, „Berkeley Journal of International Law” 2001, Vol. 20, s. 513.

<sup>854</sup> G.J. Annas, M.A. Grodin, *Medical Ethics and Human Rights: Legacies of Nuremberg*, Hofstra Law & Policy Symposium 1999, Vol. 3, s. 111.

<sup>855</sup> Szerzej zob.: portal internetowy międzynarodowej organizacji pozarządowej Global Lawyers and Physicians, protokół dostępu: <http://globallawyersandphysicians.org/>, 24.09.2018 r.

<sup>856</sup> M.A. Grodin, G.J. Annas, L.H. Glantz, *Medicine and Human Rights. A Proposal for International Action*, Hastings Center Report, July-August 1993, s. 8-12.

kontroli naruszeń praw pacjenta<sup>857</sup>. Kodeks norymberski potraktowali jako powszechny standard odpowiedzialności lekarza uznany i przestrzegany przez społeczność światową (*world community*). Przyznali jednak, że niezbędne jest powołanie międzynarodowego trybunału zdolnego osądzać i karać lekarzy łamiących międzynarodowe normy postępowania lekarskiego (*international norms of medical conduct*). Inaczej świat będzie funkcjonował tak, jakby nie było Norymbergi, a międzynarodowe normy postępowania lekarskiego zostaną zredukowane do słabo zdefiniowanej etyki medycznej. Mając jednak świadomość trudności w realizacji tak ambitnego zamysłu, od razu przyznali, że gdyby jednak nawet nie udało się przypisać takiemu trybunałowi możliwości karania medyków winnych naruszeń (*criminal jurisdiction*), to już samo wysłuchanie spraw, rozwijanie międzynarodowego kodeksu medycznego, publiczne potępienie działań konkretnych lekarzy nieprzestrzegających międzynarodowych standardów postępowania lekarskiego byłoby ogromnym osiągnięciem. Praca nad tak zarysowanym celem powinna być postrzegana przez lekarzy i prawników za wartościowy projekt i wspierana przez stowarzyszenia medyczne i prawne na całym świecie.

Z całą pewnością natomiast rządy państw powinny ponosić odpowiedzialność za angażowanie lekarzy do działań sprzecznych z prawami człowieka, takich jak: udział w egzekucjach, podawanie leków psychiatrycznych w celu łatwiejszej kontroli nad więźniami, praktykowanie eutanazji wobec niekompetentnych osób (tj. takich, które nie są w stanie podjąć decyzji w swojej sprawie). Stowarzyszenia lekarzy i prawników powinny zaś odbierać prawo wykonywania zawodu we wszystkich państwach tym lekarzom (i prawnikom również), którzy poważnie naruszyli prawa człowieka/pacjenta. Powinni też bronić im dostępu do publikowania artykułów w czasopiśmie naukowych i prowadzenia badań. W świecie profesjonalistów winni istotnego złamania praw pacjenta powinni podlegać ostracyzmowi i izolacji z zawodu. Takie jest przesłanie i dziedzictwo procesu oraz Kodeksu norymberskiego. Lekarz powinien dbać o przestrzeganie praw człowieka i wykorzystywać swoją wiedzę i umiejętności do ich promocji oraz ochrony. W przeciwnym razie, traktując etykę medyczną jako oderwaną od praw człowieka, czyni ją pustym frazesem<sup>858</sup>.

Ta symbioza praw człowieka i etyki medycznej wydaje się naturalna i oczywista. Przekonuje też, że nawet w braku ściśle pojmowanych norm prawnych działanie lekarza na mocy i w zgodzie z pryncypiami etycznymi powinno być ważnym i skutecznym narzędziem ochrony praw pacjenta. Realizacja tej idei dokonuje się w praktyce przez indywidualną postawę każdego lekarza, jak również w formie działalności strukturalnej. W 1986 r. na przykład powstała organizacja Physicians for Human Rights (PHR), zainicjowana przez lekarzy. W ramach prowadzonej działalności organizacja ta ujawniła użycie broni chemicznej przeciwko ludności cywilnej w Iraku i przeprowadziła na

<sup>857</sup> M.A. Grodin, G.J. Annas, *Medical Ethics and Human Rights: Legacies of Nuremberg*, Hofstra Law & Policy Symposium 1999, Vol. 3, s. 111-123.

<sup>858</sup> *Ibidem*.

zlecenie trybunałów międzynarodowych ekshumacje masowych grobów w Bośni i Rwandzie. Przedstawiła też dowody na torturowanie i dokonywanie egzekucji bez wyroków sądowych w Kolumbii, Hondurasie, Libii, Meksyku, Peru i Sierra Leone. PHR odgrywa także wiodącą rolę w opracowywaniu dokumentacji przypadków tortur, w tym tworzeniu Protokołu stambulskiego – uznanego międzynarodowego standardu dokumentującego tortury i niehumanitarne traktowanie<sup>859</sup>. Ekspertyzy PHR są pożądaną przez rządy, agencje ONZ, sądy międzynarodowe i krajowe oraz inne organizacje praw człowieka. W 1997 r. organizacja PHR uzyskała nawet Pokojową Nagrodę Nobla za opracowanie medycznej dokumentacji obrażeń związanych ze stosowaniem min lądowych i pełni rolę lidera w międzynarodowej kampanii na rzecz zakazu min lądowych<sup>860</sup>.

### 3. Podsumowanie

Ochrona autonomii chorego wpisana jest w szersze zagadnienie, jakim są prawa pacjenta i prawa człowieka w ogóle. Istotnym krokiem w rozwoju tego i innych uprawnień pacjenckich jest wzrost świadomości wśród lekarzy na ten temat. Znamiennym dowodem na wagę i istotę praw chorego jest np. uwzględnienie tej kwestii w almanachu 100 największych osiągnięć medycyny. Jeden z autorów tej stosunkowo niedawno napisanej publikacji (2005 r.) – lekarz, dr Eugene Straus, na setnej pozycji umieścił ochronę praw pacjentów. Uzasadniając dobór zagadnień do swojej książki, zaznaczył, że każdy ujęty w niej problem musiał spełniać cztery kryteria: zmienić bieg medycyny, przynieść chorym istotną ulgę w cierpieniu, w zasadniczy sposób wpłynąć na lepsze zrozumienie stanu zdrowia lub przebiegu choroby, doprowadzić do znacznej poprawy w zakresie zapobiegania chorobom, rozpoznawania ich lub leczenia<sup>861</sup>. Stąd wniosek, że szacunek i respekt dla praw chorego jest ważnym elementem medycyny jako nauki oraz sztuki leczenia i ma przełożenie zarówno na zbiorową sytuację pacjentów, jak i na indywidualny status zdrowotny każdego chorego. Trafnie skonkludował Straus, wchodząc równocześnie w rolę lekarza i pacjenta: „Nie jest rolą najbliższych [choć pełnią oni ważną funkcję terapeutyczną i wspierającą – przyp. autorki] sprawdzanie, czy otrzymujesz odpowiednie leki, czy ktoś nie pozostawił cię na wózku stojącym w korytarzu i czy nie zostałeś wypisany ze szpitala zbyt wcześnie. Ustanowienie rzecznika praw pacjenta to ważny krok, jednak większość problemów, z którymi trzeba się zmagać, wynika z konfliktów interesów i chęci czerpania korzyści z czyjśgo cierpienia”. Z tej dość smutnej, ale osadzonej głęboko

<sup>859</sup> *Protokół stambulski. Podręcznik skutecznego badania i dokumentowania tortur oraz innego okrutnego, niehumanitarnego lub poniżającego traktowania albo karania*, Biuro Komisarza Narodów Zjednoczonych ds. Praw Człowieka, Genewa, „Professional Training Series” 2004, No. 8, Rev. 1, Organizacja Narodów Zjednoczonych, Nowy Jork i Genewa, protokół dostępu: <https://pk.gov.pl/wp-content/uploads/2015/12/dc37ae179f20ab7f388e895bc9e861ae.pdf>, 24.09.2018 r.

<sup>860</sup> Szerzej zob.: portal internetowy organizacji Physicians for Human Rights, protokół dostępu: <http://physiciansforhumanrights.org/about/>, 23.09.2018 r.

<sup>861</sup> E. W. Straus, A. Straus, *100 największych osiągnięć medycyny*, Warszawa 2009, s. 17.

w rzeczywistości diagnozy wynika kilka wniosków. Przede wszystkim podkreślenie podmiotowości pacjenta wraz z postulatem stworzenia mechanizmu kontroli naruszeń należnych mu uprawnień. To ustalenie z prawnego punktu widzenia ma największą wagę. Poza tym, co niestety nie ma optymistycznego wydźwięku, obserwacja zasad funkcjonowania rynku usług medycznych przynosi refleksję, że rządzą bardziej kryteria merkantylne niż etyczne. Dla realisty sam fakt urynkowania procesu leczenia nie jest oczywiście ani zaskakujący, ani godny potępienia. W dużym stopniu porządkuje relacje lekarz – pacjent. Bardziej chodzi o przypomnienie, że leczenie polega nie tylko na świadczeniu usługi, ale w równym stopniu na uchwyceniu i zachowaniu człowieczeństwa między leczącym a leczonym, co zresztą przywołany autor czyni, posługując się cytatem z Hipokratesa: „Gdy wielbi się sztukę medyczną, wielbi się również człowieczeństwo”<sup>862</sup>. To zaś możliwe jest pod warunkiem wzajemnego szacunku, opartego zarówno na pryncypiach etycznych, jak i na normach prawnych.

Prawo międzynarodowe, ze względu na swoją specyfikę (zwłaszcza w zakresie tworzenia i egzekwowania), bywa kojarzone z nieskutecznością. Trudno jednak uznać za wciąż aktualny pogląd wyrażony przez J. Austina w 1832 r., jakoby prawo międzynarodowe było niewłaściwie nazywane prawem, ponieważ jest bliżej nieokreślonym zjawiskiem społecznym, które trudno zaliczyć do prawa, gdyż niezbędnym wymogiem dla funkcjonowania norm prawnych jest zabezpieczenie ich stosowania przez środki przymusu<sup>863</sup>, które w tej gałęzi prawa są specyficzne i właściwie ograniczają się do retorsji i represaliów. Kluczem do urzeczywistniania norm prawa międzynarodowego jest stosowanie przez jego podmioty zasady dobrej wiary i powiązanej z nią zasady *pacta sunt servanda*, którą Tomuschat np. proponuje rozszerzyć do formuły *lex internationali est servanda*. Pozytywne podejście państw i innych podmiotów prawnomiędzynarodowych do przyjętych przez siebie zobowiązań jest zatem niezbędnym warunkiem ich wykonania. Narzędziem egzekwowania przestrzegania norm mogłyby oczywiście być struktury wzorowane na krajowych, co w znacznym stopniu udało się zaimplementować państwom członkowskim Unii w ramach tej organizacji i co przywołany autor podziwia (*admire*). Równocześnie jednak na przykładzie strefy euro oraz problemów związanych z imigracją i uchodźcami zauważa, że ideały sięgają bruku w zetknięciu z nieprzewidzianymi okolicznościami<sup>864</sup>. Tak czy inaczej, powołując się na współczesną definicję prawa międzynarodowego zaproponowaną przez Rosalyn Higgins, zgodnie z którą „prawo międzynarodowe nie jest tylko dla państw; wpływa ono na jednostki, korporacje, organizacje pozarządowe, tworząc dla nich wzajemnie prawa i obowiązki w ramach prawa międzynarodowego” („International law is not just a law for States. It impacts upon individuals, corporations, and NGOs, creating

<sup>862</sup> *Ibidem*, s. 337-338.

<sup>863</sup> Wł. Czaplński, A. Wyrozumska, *op. cit.*, wyd. 3, Warszawa 2014, s. 1.

<sup>864</sup> Ch. Tomuschat, *Effectiveness and Legitimacy in International Law. Heidelberg – Concluding Observations*, „Zeitschrift für ausländisches öffentliches Recht und Völkerrecht” 2017, Vol. 77, s. 309-320.

for them both rights and responsibilities under international law”<sup>865</sup>, trzeba wyraźnie wskazać, że proliferuje ono w kierunku nowych zakresów podmiotowych i przedmiotowych. Nadto może i powinno być stosowane zgodnie ze swoją istotą i tradycją na podstawie zasady dobrej wiary jako gwarancji uczciwości i solidności. Fakt ten nie stoi na przeszkodzie rozwijaniu dotychczasowych i tworzeniu nowych (np. przez rozszerzanie jurysdykcji lub tworzenie nowych trybunałów) metod egzekwowania przestrzegania prawa. W szczególnym zaś przypadku międzynarodowego prawa biomedycznego należy podkreślić powiązanie między ideą dobrej wiary zaczerpniętą z klasycznego porządku prawnomiędzynarodowego a ideałem lekarza, którego zasadniczą i niezmienną powinnością jest troska o życie i zdrowie jego pacjenta podejmowana w reżimie należytej staranności w granicach aktualnej wiedzy medycznej.

Z przytoczonych danych oraz orzecznictwa wynika jednoznacznie, że ochrona prawa do autonomii w kontekście medycznym realizowana głównie w formule świadomej zgody, jest powszechnie przyjętą zasadą i ma charakter uprawnienia ze strony pacjenta oraz obowiązku ze strony lekarza. Pewne niedoskonałości przypisywane realizacji prawa do samostanowienia wynikają raczej z niedociągnięć legislacyjnych, błędów praktycznych oraz nie zawsze wysokiej świadomości społecznej. Bywają też pokłosem trudności w komunikacji na linii lekarz – pacjent. W swoim korpusie jednak zasada świadomej zgody jest rozumiana jednolicie zarówno na poziomie prawa międzynarodowego jak i w porządkach krajowych. Realizacja zaś normatywnego obowiązku poprzedzenia każdej interwencji medycznej uzyskaniem akceptacji pacjenta jest czasem słabiej, czasem wyraźniej zabezpieczona mechanizmami prawa cywilnego, karnego i korporacyjnego – w przestrzeni wewnętrznej oraz prawem do skargi do organów międzynarodowych – w ujęciu międzynarodowym. Efektywność egzekucji prawa pacjenta do samostanowienia z pewnością może być kontestowana, ale ma potencjał rozwoju w kierunku coraz większej skuteczności, co widoczne jest też w śmielszym i liczniejszym formułowaniu pozwów oraz w naprawdę bogatej dyskusji doktrynalnej na temat świadomej zgody chorego, słusznie kojarzonej jako atrybut jego autonomii, a także aktywności międzynarodowych organów i agend doradczych funkcjonujących w ramach powszechnych i regionalnych organizacji międzynarodowych, które popularyzują, analizują i porządkują niełatwe zagadnienia z zakresu praw jednostki w kontekście medycyny.

---

<sup>865</sup> R. Higgins, *The UN at 70 Years: The Impact Upon International Law*, „International and Comparative Law Quarterly” 2016, Vol. 65, Issue 1, s. 3.





## Zakończenie

Międzynarodowe prawo biomedyczne jest stosunkowo młodą gałęzią prawa międzynarodowego. Rozwija się głównie dzięki działalności klasycznych organizacji międzynarodowych (takich jak ONZ, WHO, UNESCO, Rada Europy, UE) oraz międzynarodowych organizacji pozarządowych (np. Médecins Sans Frontières / Doctors without Borders – Lekarze bez granic, International Medical Corps – Międzynarodowy Korpus Medyczny, Council for International Organizations of Medical Sciences – Rada Międzynarodowych Organizacji Nauk Medycznych) i organizacji profesjonalnych o zasięgu globalnym (np. World Medical Association – Światowe Stowarzyszenie Lekarzy). Źródłami prawa tej nowej dziedziny są zarówno umowy międzynarodowe, zwyczaj, zasady ogólne, prawotwórcze uchwały organizacji międzynarodowych, pomocniczo – orzecznictwo i doktryna oraz bardzo bogate i liczne *soft law* w postaci deklaracji, zaleceń, rezolucji i rekomendacji, a także kodeksów etycznych i deontologicznych charakterystycznych dla środowiska medycznego. Klasyczne źródła wymienione w art. 38 Statutu MTS nie mają charakteru dominującego. Dość wskazać, że praktycznie jedyną umową międzynarodową w całości poświęconą zagadnieniom prawa i biomedycyny jest Konwencja o ochronie praw człowieka i godności istoty ludzkiej wobec zastosowań biologii i medycyny, będąca umową regionalną, choć otwartą również dla państw niebędących członkami Rady Europy. Bez wątplenia normą zwyczajową jest wymóg świadomej zgody pacjenta na każdą interwencję medyczną. W większości jednak stosowne standardy i wzorce zachowań wyprowadzane są w drodze wykładni sądowej i formułowane w aktach prawa miękkiego. Ten kierunek tworzenia poszczególnych gałęzi prawa międzynarodowego jest stałym i powtarzalnym elementem praktyki podmiotów tego systemu prawa. Szczególnie wyraźnie widoczne to jest na przykładzie międzynarodowego prawa ochrony środowiska czy międzynarodowego prawa kosmicznego.

Istotnym wnioskiem płynącym z przeprowadzonych analiz jest konieczność systemowego postrzegania międzynarodowego prawa biomedycznego, zarówno w tworzeniu go, jak i stosowaniu. Niewątpliwie jednak, szczególnie w prawie biomedycznym, trzeba zauważyć i podkreślić żywość oraz ewolucyjny charakter prawa międzynarodowego podążającego za zmianami uwarunkowanymi całą jego otoczką w postaci środowiska ideowego, społeczności międzynarodowej, kultury i ekonomii, mocno podkreślony przez Romana Kwietnia<sup>866</sup>. Tę właściwość prawa międzynarodowego zaakcentowali też Jerzy Menkes i Marcin Menkes w rozważaniach na temat legitymizmu i efektywności tej gałęzi prawa. Ich wniosek jasno wyraża potencjał prawa międzynarodowego jako nieprzestarzałego narzędzia reagowania na wyzwania międzynarodowe<sup>867</sup>.

---

<sup>866</sup> R. Kwiecień (red.), *Państwo a prawo międzynarodowe jako system prawa*, Lublin 2015, s. 436.

<sup>867</sup> J. Menkes, M. Menkes, *Legitymizm versus efektywność. Nomokracja lub krotokracja, lub krotarchia – metody realizacji wartości*, [w:] A. Wnukiewicz-Kozłowska (red.), *Aksjologia współczesnego prawa międzynarodowego*, Wrocław 2011, s. 176.

Na pewno też trzeba podkreślić, że wpływ na proces tworzenia nowych dyscyplin prawnych pod różnymi nazwami, np. bioprawo, prawo bioetyczne, prawo medyczne, prawo biomedyczne mają ściśle i obustronne relacje zachodzące między moralnością a prawem. Rola, jaka przypada w tym procesie etyce, polega na inicjowaniu procesu prawotwórczego i zachęcaniu państw do stanowienia prawa z jednej strony oraz wsparciu czynności dotyczących wykładni prawa z drugiej<sup>868</sup>.

Centralnym normatywnym elementem międzynarodowego prawa biomedycznego jest oczywiście Konwencja o ochronie praw człowieka i godności istoty ludzkiej wobec zastosowań biologii i medycyny (Konwencja biomedyczna). Trafnie Emmanuel Rougounas porównuje ten instrument prawa do statku, który nawiguje w całym oceanie tekstów o charakterze rekomendacyjnym pochodzących od różnych organizacji z całego świata: WHO, UNESCO, UE, a nawet WTO czy ILO. Rozstrzyga jednak jednoznacznie, że w tym procesie osmozy różnorodnych dokumentów dedykowanych prawom człowieka i biomedycynie akty prawa miękkiego powinny służyć wzmocnieniu zasad ustanowionych w formie traktatowej<sup>869</sup>.

Z całą pewnością sfera prawa miękkiego i jego charakter prawny oraz znaczenie pozostają przedmiotem dyskursu naukowego i sądowego. Wydaje się jednak, że wzorem innych, dalece bardziej już zaawansowanych gałęzi prawa międzynarodowego są właściwym narzędziem tworzenia prawa, przede wszystkim jako istotny czynnik prawotwórczy. Już we wczesnych latach 80. Karol Wolfke, analizując międzynarodowe prawo środowiska, prezentował stanowisko, że „niesporne jest, że zalecenia, jeżeli nawet nie mają żadnego oparcia w prawie pozytywnym, przez sam fakt ich uchwalenia stanowią przynajmniej życzenie, właśnie »zalecenie« organizacji, które w żadnym razie nie może być zlekceważone. Traktowane *per non est*. Co więcej, można twierdzić, że uchwały takie tworzą normy zezwalające, czyli upoważniające do ich stosowania. Wydaje się bowiem całkowicie logiczne, że wykonanie formalnego zalecenia powszechnej organizacji jest w każdym razie dozwolone, nie może być więc uznane za pogwałcenie prawa międzynarodowego”<sup>870</sup>. Tenże autor odniósł się też w swoich rozważaniach do dyskusji w Haskiej Akademii Prawa Międzynarodowego z 1973 r., przyznając, że nawet najwybitniejsi internacjonalisci tworzą dwa obozy: zwolenników<sup>871</sup> i przeciwników<sup>872</sup> koncepcji prawa miękkiego. Niemniej jednak, cytując Pierre’a Marie Dupuya, wyraźnie wyartykułował szczególną użyteczność instrumentów powinnościowych i postulatycznych

---

<sup>868</sup> F. Molnár-Gábor, *Bioethics*, [w:] *Max Planck Encyclopedia of Public International Law [MPEPIL]*, January 2015, protokół dostępu: <http://opil.ouplaw.com/view/10.1093/law/epil/9780199231690/law-9780199231690-e2150?prd=EPIL>, 9.10.2018 r.

<sup>869</sup> E. Roucounas, *The Biomedicine Convention in Relation to Other International Instruments*, [w:] J.K.M. Gevers, E.H. Hondius, J.H. Hubben, *Health Law, Human Rights and the Biomedicine Convention. Essays in Honour of Roscam Abbing*, Leiden–Boston 2005, s. 31.

<sup>870</sup> K. Wolfke, *Międzynarodowe prawo środowiska...*, s. 71.

<sup>871</sup> A.Ch. Kiss, J.I. Morin, L.F.E. Goldie.

<sup>872</sup> J. Castañeda, E. Seidenfaden, G. Arangio-Ruiz.

w tych zakresach prawa, które dotyczą materii delikatnej, wrażliwej i trudnej<sup>873</sup>. Dupuy za źródło miękkiego prawa uznaje etykę społeczną. Taka konstrukcja powoduje, że normy prawa miękkiego dają tym państwom, które spontanicznie zgadzają się na ich przestrzeganie, tytuł prawny do działania, którego co prawda nie można ani narzucić, ani wymusić, ale też niedozwolona jest jego krytyka, ponieważ postępowanie tych państw znajduje oparcie w etyce międzynarodowej. Ta zaś, jak wyraźnie stwierdza to Dupuy, wyprzedza prawo, obejmując normy bądź to o charakterze deklaratoryjnym (potwierdzające już jakąś praktykę), bądź programowym (kształtującym przyszłe powinności). Konkludując, nie można stwierdzić, że tworzenie i stosowanie norm z zakresu i instrumentarium *soft law* jest praktyką nieistotną. Przeciwnie, wywołuje skutek przyzwolenia, które wyprzedza legalność.

I chociaż w publikacji wydanej ponad 40 lat po dyskusji w Akademii Haskiej ten sam autor – profesor Dupuy – dość ostrożnie ocenia znaczenie prawa miękkiego, podkreślając długotrwałość procesu przekształcania *soft law* w *hard law* oraz trudność z precyzyjnym oznaczeniem daty, od której dana norma staje się elementem zwyczaju, a także rozterki sędziów w określaniu znaczenia prawnego norm prawa miękkiego, to równocześnie kontynuuje niejako myśl zaprezentowaną w Hadze. Odwołuje się co prawda do Kelsenowskiej pozytywistycznej czystej teorii prawa, lecz równocześnie nie lekceważy jednej z najważniejszych cech współczesnego prawa międzynarodowego, którą można scharakteryzować jako tendencję do unifikacji tego systemu prawa wokół materialnego *corpus iuris*, na który składają się pewne podstawowe reguły, których celem jest włączenie pewnych wartości społecznych, uważanych za wspólne dla społeczności międzynarodowej jako całości, do międzynarodowego porządku prawnego<sup>874</sup>. Ta swoista moralizacja prawa w przestrzeni międzynarodowej wydaje się oczywista. Wystarczy przywołać postanowienia KNZ, w których motyw dobrej wiary, sprawiedliwości, poszanowania praw człowieka jawi się jako element uzasadniający współczesny ład międzynarodowy, porządkujący funkcjonowanie społeczności międzynarodowej i gwarantujący przestrzeganie przyjętych przez podmioty tego prawa zobowiązań.

Przewodnią zasadą międzynarodowego prawa biomedycznego jest zasada szacunku dla autonomii jednostki, zaczerpnięta z bioetyki. Fundament i ramę zaś tej gałęzi prawa tworzy zasada poszanowania ludzkiej godności. W ten sposób spotykają się dwie zasadnicze wartości moralne i prawne: wolność oraz godność. Realizuje się też charakterystyczna dla prawa międzynarodowego łączność porządku moralnego z porządkiem prawnym – cecha, którą mocno podkreślał w swoim podręczniku prawa narodów Ludwik Ehrlich<sup>875</sup>. W nieco innej formule językowej, ale materialnie łączącej się z ideą moralności jako nieodłącznego elementu prawa międzynarodowego, myśl tę

<sup>873</sup> *Ibidem*, s. 79.

<sup>874</sup> P.M. Dupuy, *State Responsibility for Violations of Basic Principles of Bioethics*, Oxford–Portland, OR 2007, s. 33-42.

<sup>875</sup> L. Ehrlich, *Prawo narodów...*, s. 19-20.

wyraził współcześnie Ian Brownlie, podkreślając obecność w preambułach traktatów międzynarodowych czy rezolucjach ONZ pierwiastka „ludzkości” (*humanity*) oznaczającego pewne ogólne i dobrze ugruntowane zasady oparte na wspólnych wartościach<sup>876</sup>. Wydaje się, że problem etyki w prawie międzynarodowym w aktualnym dyskursie trafnie zidentyfikował Jan Klabbers<sup>877</sup>. Zwrócił on uwagę na indywidualistyczne raczej podejście filozofów do obowiązków moralnych, które we wspólnocie podmiotów prawa międzynarodowego nie tak łatwo ujednoczyć i wyegzekwować. Uznawszy jednak, że założenie o istnieniu tzw. etyki globalnej<sup>878</sup>, a nawet bioetyki globalnej<sup>879</sup>, jest racjonalne (czego dowodem jest np. uznanie ludobójstwa, niewolnictwa czy tortur za ważny element *ius cogens*) i nie lekceważący procesu konstytucjonalizacji prawa międzynarodowego, nie można zaprzeczyć istnieniu związku między normami etycznymi a prawnymi w tym systemie prawa.

Przywoławszy łączność moralności i prawa w systemie prawa międzynarodowego, trzeba jasno stwierdzić, że, jak słusznie zauważa Rüdiger Wolfrum, „korpus prawa międzynarodowego został ustanowiony i opiera się na własnym systemie wartości. Wygenerował nowe formy międzynarodowego zarządzania, które mają swoje korzenie w woli społeczności międzynarodowej zjednoczonej takim właśnie systemem i który czerpie swoją legitymację, dostosowując się do tych wartości. Stąd można wnioskować, że funkcjonuje pewien drugi łańcuch umocowania rozwinięty raczej wewnątrz prawa międzynarodowego, a nie poza nim”<sup>880</sup>. Istotą prawa międzynarodowego jest też jego oparcie na określonym systemie wspólnych wartości przyjętych i stosowanych przez społeczność międzynarodową. Ważnym elementem tego systemu wartości są prawa człowieka. Oczywiście z powodu wyraźnych regionalizmów i zróżnicowania charakterystycznego dla odmiennych kultur, warunków społeczno-ekonomicznych oraz partykularnych interesów podmiotów prawa międzynarodowego osiągnięcie uniwersalizmu (powszechności) pewnych zagadnień jest procesem długotrwałym, mozolnym i ciągłym, co nie znaczy, że niemożliwym. W zakresie pryncypiów (nie tylko zakodowanych jako *ius cogens*) pewną jednolitość nie tylko można, ale wręcz należy uzyskiwać. W międzynarodowym prawie biomedycznym jest to szczególnie ważne i widoczne. Przykładem jest sytuacja jednogłównego przyjęcia przez państwa członkowskie UNESCO dwóch kluczowych deklaracji z zakresu bioetyki i prawa biomedycznego: Powszechnej deklaracji w sprawie genomu ludzkiego i praw człowieka (1997 r.) i Powszechnej deklaracji w sprawie bioetyki i praw człowieka (2005 r.). Ten pierwszy dokument przyjęto nawet w formie aklamacji, a następnie, ze względu na świadomość wagi i zakresu deklaracji, został on poparty (*endorsed*) przez Zgromadzenie Ogólne Narodów Zjednoczonych na jego 53 sesji

<sup>876</sup> I. Brownlie, *op. cit.*, s. 26-27.

<sup>877</sup> J. Klabbers, *International Law*, Cambridge 2013, s. 18-19.

<sup>878</sup> Szerzej zob.: P. Singer, *One World: The Ethics of Globalization*, 2<sup>nd</sup> ed, New Haven 2004, *passim*.

<sup>879</sup> Szerzej zob.: H. ten Have, *op. cit.*, *passim*.

<sup>880</sup> R. Wolfrum, *International Law*, [w:] *Max Planck Encyclopedia of Public International Law [MPE-PIL]*, November 2006.

rezolucją z dnia 9 grudnia 1998 r.<sup>881</sup> Takie działania nie oznaczają oczywiście tworzenia wiążących państwa w sposób formalny zobowiązań, ale stanowią wyraźny znak opinii tych podmiotów na temat przyjmowanych ustaleń, i, co jeszcze bardziej istotne, zgodności poglądów w kluczowych kwestiach ustalających podejście do problemów powstających wraz z rozwojem nauk biologicznych oraz medycznych.

Trzeba jasno zaznaczyć, że tak jak w prawie międzynarodowym dobra wiara i zasada dotrzymywania zobowiązań stanowią jego ramę, tak w międzynarodowym prawie praw człowieka fundamentem jest szacunek dla ludzkiej godności, a w międzynarodowym prawie biomedycznym można mówić o siatce pryncypiów, w ramach której struktura ta powstaje, funkcjonuje i rozwija się. Chodzi o: godność ludzką zarówno w roli podstawy, jak i kłamry spinającej całą tę nową dziedzinę prawa, prymat jednostki w zderzeniu z interesem całej społeczności oraz nauki, kierowanie się zasadą nieszkodzenia (*primum non nocere/first do no harm*), szacunek dla autonomii pacjenta wsparty wymogiem świadomej zgody na każdą interwencję medyczną, starania o równy dostęp do opieki medycznej realizujące zasadę sprawiedliwości, zachowanie zasady wolności badań naukowych w granicach wyznaczonych przez szacunek dla godności człowieka oraz jego praw, zachowanie tajemnicy medycznej i poufności w procesie leczenia, poszanowanie dla prywatności pacjenta wyrażające się w uznaniu zarówno jego prawa do wiedzy, jak i prawa do niewiedzy (*right to know and right not to know*), otoczenie szczególną ochroną osób narażonych na wykorzystanie – małoletnich, niepełnosprawnych fizycznie i mentalnie, osoby w trudnej sytuacji socjoekonomicznej, zabezpieczenie istot ludzkich przed ich dyskryminacją i stygmatyzacją w związku z ich kondycją zdrowotną, zakazanie praktyk komercjalizacyjnych w stosunku do człowieka jako takiego, jego ciała w całości i w częściach, ochrona ludzkiej integralności i tożsamości, zwłaszcza w kontekście genetyki, odwoływanie się do autorytetu niezależnych i multidyscyplinarnych gremiów etycznych zapewniających właściwy poziom etycznych, prawnych i społecznych kwestii w związku z aktywnością na polu biomedycyny i wreszcie zadbanie o sprawiedliwość w badaniach transgranicznych między krajami rozwiniętymi i rozwijającymi się<sup>882</sup>. Tych 14 zasad zidentyfikowanych i uporządkowanych w Powszechnej Deklaracji w sprawie Bioetyki i Praw Człowieka, a w doktrynie omówionych przez Roberta Andorna wydaje się odzwierciedlać specyfikę międzynarodowego prawa biomedycznego. Prowadzi też do ewolucji tej gałęzi prawa w spójności z klasycznym prawem międzynarodowym oraz międzynarodowym prawem praw człowieka. Ta jedność systemowa stanowi niepodważalną wartość i konieczny element efektywności prawa. W założeniu prawo biomedyczne nie powinno podlegać emancypacji w kierunku tworzenia odrębnego bytu. Takie działanie niweczyłoby jego sens i skuteczność na starcie.

<sup>881</sup> Resolution Adopted by The General Assembly [on the report of the Third Committee (A/53/625/Add.2)]53/152, The human genome and human rights, A/RES/53/152, 10 March 1999.

<sup>882</sup> R. Andorno, *Principles...*, s. 19-35.



Przeciwnie, właściwą drogą jego rozwoju jest przyjęcie formy podzbioru w zbiorze zasad i norm prawa międzynarodowego.

Jak podniesiono w rozdziale piątym, jednym z elementów czyniących normy prawa międzynarodowego skutecznymi jest orzecznictwo sądów krajowych. Ważnym głosem w procesie interpretacji prawa pacjenta do autonomii jest np. orzeczenie w sprawie *Heart of England NHS Foundation Trust v. JB* z 2014 r.<sup>883</sup> W wyroku tym sędzia Peter Jackson podniósł prawo do udzielenia świadomej zgody do rangi jednego z najważniejszych praw gwarantowanych przez porządek prawny. Odnosząc się zaś do konfliktu autonomii pacjenta z autonomią lekarza, czy inaczej – rywalizacji autonomii pacjenta z paternalizmem lekarza, ostrzegł, że należy unikać pokusy opierania oceny zdolności danej osoby do wypowiedzenia się w kwestii decyzji medycznej jej dotyczącej na wartościowaniu tego poglądu jako dobrego lub złego, szczególnie, jeśli pacjent neguje daną terapię, choćby z punktu widzenia lekarza była ona właściwa. Równocześnie jednak cytowany sędzia podniósł, że oceny kompetencji decyzyjnej pacjenta dokonuje lekarz, ewentualnie inna osoba wykonująca zawód medyczny, opierając się na swojej wiedzy i doświadczeniu. W ocenianym stanie prawnym skarżąca podważała zasadność opinii chirurga co do jej kompetencji. Sąd uznał, że równie właściwym, obok biegłego psychiatry, podmiotem do oceny kompetencji decyzyjnej pacjentki jest chirurg, którego doświadczenie w uzyskiwaniu zgody na zabieg pozwala dokonać mu właściwego oglądu sprawy.

Odnosząc się do wyżej przywołanego orzeczenia, nie sposób nie zauważyć dwóch zasadniczych kwestii: stale aktualnego pytania o zakres i cel autonomii pacjenta oraz konfliktu między wolnością wyboru po stronie chorego a profesjonalną wiedzą lekarza. Za przychyleniem się do postawionej w orzeczeniu tezy o kompetencji zawodowej lekarza jako czynnika silnie determinującym ocenę kompetencji pacjenta do wyrażenia przez niego swobodnej i świadomej decyzji medycznej przemawia profesjonalny obiektywizm tak skonstruowanego procesu stosowania autonomii pacjenta w praktyce. Wydaje się, że w połączeniu z prawem pacjenta do konfrontacji stanowiska jednego lekarza z opinią niezależnego eksperta (innego, wybranego lekarza) wola pacjenta jest odpowiednio chroniona. Oczywiście nie podlega całkowitej realizacji, bo ograniczona jest dyrektywą ochrony dwóch praw pacjenta: jego dobra w rozumieniu ochrony życia i zdrowia oraz rzeczywistej kompetencji do podjęcia decyzji medycznej. W funkcjonującej hierarchii praw człowieka apoteoza autonomii pacjenta, nawet kosztem jego życia i zdrowia (choroby zagrażającej istotnie życiu), nie znajduje uzasadnienia. Trzeba wyraźnie podkreślić, że zarówno w ujęciu Międzynarodowego paktu praw obywatelskich i politycznych, jak i Europejskiej konwencji praw człowieka oraz Karty Praw Podstawowych Unii Europejskiej prawo do życia jest uznawane za jedno z podstawowych praw. Tę tezę zgodnie potwierdza doktryna<sup>884</sup>. Stąd w połączeniu z pozytywnym obowiązkiem państw polegającym na

<sup>883</sup> *Heart of England NHS Foundation Trust v. JB*, [2014] EWHC 342 (COP) (17 February 2014).

<sup>884</sup> A. Gliszczyńska-Grabias, *Komentarz do art. 6 (Prawo do życia) MPPOiP*, [w:] R. Wieruszewski (red.), *Międzynarodowy Pakt...*, s. 101; L. Garlicki, *Komentarz do art. 2 EKPCz...*; I.C. Kamiński,



aktywnej ochronie prawa do życia, a nie ograniczaniu się tylko do przestrzegania nienaruszania tego prawa (obowiązek negatywny), zwolnienie lekarza z obowiązku ratowania życia pacjenta, nawet gdy sam zainteresowany się temu sprzeciwi, nie byłoby zgodne z nakazem działania państwa w kierunku zapewnienia życiu najwyższej ochrony. Skoro zatem prawo do życia uznaje się za konieczny punkt wyjścia do korzystania ze wszystkich innych praw i wolności gwarantowanych przez wymienione akty prawa międzynarodowego, to nie można go relatywizować prawem do wolności czy prawem do prywatności. Prawo do życia jest wymienione na pierwszej pozycji na liście praw człowieka, ponieważ jest najbardziej podstawowym prawem człowieka ze wszystkich tego rodzaju praw. Pozbawienie kogokolwiek w sposób arbitralny tego prawa czyniłoby wszystkie pozostałe iluzorycznymi. Wątpliwości oraz margines interpretacyjny mogą pojawiać się w innych sytuacjach, gdy nie ma bezpośredniego i istotnego zagrożenia dla życia pacjenta. W tak zakreślonej przedmiotowo sferze prawo pacjenta do podejmowania decyzji zdrowotnych nie powinno być przez lekarza kontestowane. Może jednak i powinna być brana pod uwagę kompetencja pacjenta do podjęcia decyzji o tak istotnym znaczeniu dla jego kondycji zdrowotnej zarówno w rozumieniu prawnym, jak i faktycznym, chociaż w doktrynie komentuje się ten rodzaj podejścia jako funkcjonowanie pewnego rodzaju fikcji i ignorowania indywidualnych wartości<sup>885</sup>. Szczególnie widoczne to jest w podejmowaniu zgody zastępczej, w procedurze której *de facto* otrzymujemy decyzję osoby trzeciej, w której przekonaniu najlepszym wyborem dla pacjenta jest to, co ona wybrała. Tego dylematu nie unikniemy jednak w żadnej sytuacji, w której interes danej osoby jest reprezentowany przez innego człowieka lub instytucję. Brak jednakże takiego mechanizmu narażałby tenże interes, jak się wydaje, w większym jednak stopniu.

Oczywiste jest, że zarówno prawo pacjenta, jak i prawo lekarza do autonomii, z pewną jednak przewagą tego pierwszego jako podmiotu słabszego w tej relacji, a zatem wymagającego większego zakresu protekcji, powinno być objęte ochroną prawną. Szczegółowa konstrukcja i realizacja ochrony prawa do samostanowienia, ze względu na specyfikę materii, wymaga jednak podejścia uwzględniającego przede wszystkim dobro chorego. O ile zatem co do zasady prawo do poszanowania autonomii pacjenta nie powinno podlegać dyskusji, a zasady korzystania z niego muszą być ustalone normami prawnymi i uzupełnione (uszczegółowione) normami etycznymi, o tyle pewne niuanse związane z ochroną pacjenta w rozumieniu osoby i jej stanu zdrowia nie mogą być oznaczone „sztywno”. Pewna doza elastyczności jest nawet konieczna. Teza ta oczywiście może budzić kontrowersje wśród prawników, natomiast raczej jest zrozumiała w środowisku medycznym oraz bioetycznym. Trafnie charakteryzuje ją np. Arthur Caplan, który, podkreślając oparty na badaniach przeprowadzonych wśród pacjentów powszechny fakt

A. Wróbel, *Komentarz do art. 2 (Prawo do życia) KPP*, [w:] A. Wróbel (red.), *Karta Praw Podstawowych...*, s. 55; D. Korff, *The Right to Life...*, s. 6.

<sup>885</sup> R.B. Dworkin, *Medical Law and Ethics in the Post-Autonomy Age*, „Indiana Law Journal” 2013, Vol. 68, Issue 3, Art. 9, s. 727-742.

udzielania zgody przez pacjenta w braku zrozumienia, na co w istocie się zdecydowali, przychyliła się do wniosku, że „autonomia żyje nadzieją i ta nadzieja, w formie terapeutycznego nieporozumienia, często przeważa autonomię”<sup>886</sup>. Poza tym trzeba pamiętać, że świadczenie usług medycznych powinno odbywać się w zgodzie z przyjętymi standardami związanymi z ich jakością i bezpieczeństwem. Stąd wnioski, że autonomia jest co prawda wiodącą wśród innych wartości związanych z opieką zdrowotną, ale nie jedyną. Bardzo istotna jest dbałość o minimalizację lub wręcz eliminację zagrożenia dla innych pacjentów oraz umożliwienie personelowi medycznemu wykonywania swoich obowiązków zgodnie z ich umiejętnościami opartymi na aktualnej wiedzy medycznej<sup>887</sup>.

Analiza problemu autonomii jednostki w międzynarodowym prawie biomedycznym prowadzi do wniosku, że najbardziej precyzyjnie, racjonalnie i całościowo kwestia ta została ujęta w Powszechnej deklaracji w sprawie bioetyki i praw człowieka opracowanej przez UNESCO. W dokumencie tym przyjęto spójną zamkniętą konstrukcję, w której uprawnieniu jednej strony odpowiada obowiązek drugiej, a skorzystanie z przysługującego prawa wiąże się z akceptacją wpływających z własnej decyzji konsekwencji: „Należy szanować autonomię osób w podejmowaniu decyzji przy jednoczesnym braniu na siebie odpowiedzialności za te decyzje i szanowaniu autonomii innych” (art. 5). Takie ujęcie kładzie nacisk na prawo do samostanowienia *per se*, równocześnie stawiając granice jego wykonywania w klasycznym ujęciu złotej zasady praw człowieka równoważącej prawa stron (prawo jednej osoby kończy się tam, gdzie zaczyna się uprawnienie drugiej). Ponadto wyraźnie ustala istotę prawa do samodecydowania, wiążąc z nim odpowiedzialność. Samodzielne rozstrzygnięcie, jakkolwiek dokonane przy pomocy profesjonalisty – lekarza objaśniającego sytuację zdrowotną zainteresowanego – skutkuje przyjęciem przez pacjenta na siebie ryzyka niepowodzenia terapii albo wręcz pozbawienia się leczenia. Oczywiście nie oznacza to zwolnienia lekarza z konsekwencji prawnych, jeżeli niekorzystny efekt zdrowotny jest wynikiem jego zaniedbania (nienależytej staranności) czy wręcz błędu medycznego. W raporcie Międzynarodowego Komitetu Bioetyki UNESCO na temat zgody jako źródło takiej formuły prawa do autonomii powołano art. 1 Powszechnej deklaracji praw człowieka, zgodnie z którym „wszyscy ludzie rodzą się wolni i równi w godności i prawach. Są obdarzeni rozumem i sumieniem i powinni działać wobec siebie w duchu braterstwa”<sup>888</sup>. Rzeczywiście bardzo wyraźnie opisuje on niezależność w podejmowaniu decyzji jako fundamentalną wartość i zasadę obciążoną równocześnie odpowiedzialnością. Ta równowaga wydaje się zabezpieczać prawa obu stron relacji lekarz – pacjent i mobilizować oba podmioty do rzetelności i uczciwości. Te

<sup>886</sup> A.L. Caplan, *Why Autonomy Needs Help?*, „Journal of Medical Ethics”, published online February 15, 2012, s. 1-2.

<sup>887</sup> A. L. Caplan, *The art of medicine*, [www.thelancet.com](http://www.thelancet.com), Vol. 380, September 15, 2012, s. 968-969.

<sup>888</sup> *Report of the International Bioethics Committee of UNESCO (IBC) on Consent*, SHS/EST/CIB08-09/2008/1© UNESCO 2008, protokół dostępu: <http://unesdoc.unesco.org/images/0017/001781/178124e.pdf>, 12.09.2018 r., s. 15.

ostatnie przesłanki postępowania wzmacnia też odwołanie do idei braterstwa, czyli współpracy oraz zaufania.

Biorąc pod uwagę całość rozważań przedstawionych w poszczególnych rozdziałach, nie sposób zatem nie skonkludować, że idea autonomii jednostki w międzynarodowym prawie biomedycznym jest słuszna, ważna, oparta na szacunku dla ludzkiej godności, wynikająca też z prawa do wolności i mocno powiązana z prawem do prywatności, głęboko humanistyczna, ale w tej wyjątkowej relacji między leczącym a leczonym, aby być efektywnie realizowana, wymaga zaufania lekarza do swojego pacjenta, a tegoż do swojego lekarza. Ten element, jako strukturalnie subiektywny, jest najtrudniejszym fragmentem układanki. Bardzo mocno zależy bowiem od indywidualnych cech danego człowieka. Nie zawsze też jest możliwy do zrealizowania w warunkach publicznej opieki zdrowotnej, a w prywatnej w dużej mierze opiera się na nieuchwytej indywidualnej charakterystyce każdej osoby. Refleksja ta, choć prawdziwa i nienazbyt optymistyczna, nie może jednak przeważać korzyści płynących z obowiązku poszanowania prawa jednostki do samostanowienia. Podobne bowiem zastrzeżenia czy obawy można by przedstawić w powiązaniu z każdym innym prawem czy wolnością człowieka, stąd nacisk należałoby położyć na zwiększanie efektywności egzekwowania uprawnień za pomocą narzędzi oferowanych przez prawo międzynarodowe. Mogą nimi być zwłaszcza traktaty jako najbardziej precyzyjne, choć bez dezawuowania pozostałych źródeł, prawa oraz wyspecjalizowane organizacje i organy czuwające nad procesem prawotwórczym, a także sądy międzynarodowe rozstrzygające w konkretnych sprawach i budujące pewną uniwersalną kulturę prawną.

Z perspektywy prawa międzynarodowego nie można też nie zauważyć, że w metaforycznym ujęciu wola i zgoda państw, jako fundamentalne czynniki legitymizujące charakterystyczne dla tej dziedziny prawa, zatoczyły koło. Wola i zgoda jednostki, wtórne wobec woli i zgody państw, w przestrzeni prawa biomedycznego stały się bardzo wyraźne i znaczące. W ten sposób ujawnił się i uaktywnił humanistyczny pierwiastek prawa międzynarodowego. Oczywiście pozycja jednostki w międzynarodowym prawie biomedycznym nie różni się formalnie od sytuacji jednostki w międzynarodowym prawie praw człowieka. Niemniej jednak trzeba stwierdzić, że pacjent ma też swoje własne specyficzne prawa gwarantowane na poziomie międzynarodowym. Do katalogu tego należą: prawo do samostanowienia/autonomii pacjenta (choć nienazwane wprost), prawo do zdrowia, prawo do poszanowania danych medycznych, prawo do ochrony integralności i tożsamości. Równocześnie prawo międzynarodowe zakazuje reprodukcyjnego klonowania istot ludzkich, dyskryminacji ze względu na cechy genetyczne oraz wykorzystywania ciała ludzkiego w celu osiągnięcia zysku.

Jakkolwiek egzaltowanie czy idealistycznie brzmi idea realizacji autonomii pacjenta w powiązaniu z zaufaniem do lekarza, to akurat w międzynarodowym prawie biomedycznym, stanowiącym istotny fragment większej całości, jaką jest prawo międzynarodowe, taka koniunkcja nie powinna być zaskoczeniem. Prawo narodów opiera się na

fundamentalnych pryncypiach: zasadzie dobrej wiary oraz zasadzie dotrzymania zobowiązań. *Bona fide* polega na wzajemnym zaufaniu między podmiotami prawa międzynarodowego, które pozwala na stosowanie uzgodnionych i zaakceptowanych norm. *Pacta sunt servanda* (czy szerzej: *obligationes sunt servandae*) zobowiązuje podmioty prawne do dotrzymania przyjętych zobowiązań. W systemie, w którym wola państw stanowi źródło praw i obowiązków oraz podstawę ich realizacji, nie może być mowy o braku zawierzenia w uczciwość zamiarów i deklaracji składanych sobie nawzajem. Podobnie w relacji między lekarzem a pacjentem, której głównym przedmiotem jest dobro chorego w postaci jego życia i zdrowia rozumianego jako jego dobrostan fizyczny, psychiczny i społeczny, podstawą i zarazem metodą ochrony tego interesu jest możliwość polegania na fachowości medyka (jego wiedzy i doświadczeniu), na podstawie której pacjent ma prawo oczekiwać adekwatnej do jego potrzeb i skutecznej opieki medycznej w granicach dostępnych i możliwych metod terapii, na którą wyraża zgodę lub którą odrzuca. Między podmiotami stosunku prawnego obejmującego leczącego i leczonego powinno zaistnieć zaufanie, które otwiera drogę porozumienia stron i prowadzi do osiągnięcia konsensusu nakierowanego na realizację dobra pacjenta. I tak jak w społeczności międzynarodowej dobra wiara zarówno w działaniu, jak i zaniechaniu oraz nakaz dotrzymania dobrowolnie i świadomie przyjętych zobowiązań stanowi o powodzeniu wzajemnych relacji oraz funkcjonowaniu systemu prawnego ustanowionego dla państw, organizacji międzynarodowych, innych współczesnych podmiotów prawa międzynarodowego i jednostek, tak niewymuszona i poinformowana zgoda na każdą interwencję medyczną jest prawem każdego człowieka gwarantowanym na poziomie międzynarodowym i krajowym, które realizowane jest dzięki zaufaniu między lekarzem a pacjentem. Podobnie jak w stosunkach między podmiotami prawa międzynarodowego, tak w relacji lekarz – pacjent w przypadku braku uczciwości i rzetelności mogą ujawniać się zachowania niepożądane, które nie są możliwe do zupełnego wyeliminowania. Fakt ten nie przekreśla jednak skutecznej realizacji praw i obowiązków stron.

Prawem kluczowym w międzynarodowym prawie biomedycznym jest respektowanie autonomii jednostki w podejmowaniu decyzji medycznych jej dotyczących. W takim ujęciu podmiotowość człowieka zyskuje walor cechy oczywistej i uzasadnionej rozumowaniem opartym na dokonywaniu instynktownych wyborów nakierowanych na ochronę własnego życia i zdrowia. W zakresie tego rodzaju decyzji intuicja chorego wsparta autorytetem lekarza i równocześnie chroniona prawem do samostanowienia jest wartością nie do przecenienia. Prawem jednostki jest decydowanie o sobie w kontekście medycznym, a obowiązkiem państw i innych odpowiednich podmiotów prawa międzynarodowego, ze szczególnym uwzględnieniem organizacji międzynarodowych, zapewnienie realizacji tego uprawnienia oraz zadbanie o jego istotę w kontekście nieustającego rozwoju medycyny i biologii. W wolności wyboru tkwi sedno człowieczeństwa, a w ochronie autonomii jednostki w międzynarodowym prawie biomedycznym najgłębiej

realizują się fundamentalne zasady prawa międzynarodowego: dobra wiara oraz dochowywanie przyjętych zobowiązań.

W perspektywie prawa międzynarodowego koniecznie trzeba zauważyć ewolucję świadomej zgody od jej absolutystycznej konstrukcji przyjętej w Kodeksie norymberskim do postaci złagodzonej w Konwencji biomedycznej. Okoliczności, w jakich ustanowiono świadomą i dobrowolną zgodę jako warunek *sine qua non* udziału w badaniach biomedycznych, były diametralnie różne od aktualnych. Absolutyzacja zgody miała ówczasie stanowić skuteczne zabezpieczenie przed jakimikolwiek nadużyciami ze strony badaczy/lekarzy. Po ujawnieniu niechlubnej praktyki prowadzenia pseudonaukowych eksperymentów czy raczej barbarzyńskich doświadczeń w obozach koncentracyjnych o często śmiertelnych albo okaleczających *some i psyche* skutkach twórcy Kodeksu norymberskiego, chcąc zapewnić uczestnikom badań poszanowanie ich praw i bezpieczeństwo, musieli wprowadzić pełną, nieograniczoną żadnymi wyjątkami ochronę. Taką funkcję miała pełnić świadoma i dobrowolna zgoda uzyskiwana od w pełni kompetentnych (dorosłych, wyposażonych w pełną zdolność do czynności prawnych) osób. Należy jednak mieć świadomość istotnej różnicy między eksperymentem a codzienną rutynową, standardową praktyką medyczną. Co do zasady w obu tych rodzajach działalności medycznej wymóg konieczności uzyskania świadomej zgody nie pozostawia wątpliwości. Ze względu jednak na ich różny cel i naturę szczegółowe warunki akceptacji interwencji medycznej mogą się różnić. Przede wszystkim większość zwykłych czynności medycznych może się odbywać za zgodą ustną, a nawet dorozumianą (choć wyrażoną wprost, wyraźnie i konkretnie, np. przez poddanie się badaniu). Tylko zabiegi operacyjne, diagnostyka i zabiegi o podwyższonym ryzyku, transplantacje i badania biomedyczne wymagają zgody w formie pisemnej. Wszystkie zaś rodzaje interwencji medycznej (choć nie w pełnym spektrum), nawet już w tej chwili łącznie z eksperymentami medycznymi (od czasu Deklaracji helsińskiej z 1964 r.), są dopuszczalne również w reżimie zgody zastępczej, która co prawda wypełnia zadanie ochronne wobec zainteresowanego, ale niekoniecznie czyni zadość jego autonomii osobistej, chyba że obok reprezentanta prawnego zgodę wyrazi też pacjent, co zachodzi w przypadku zgody kumulatywnej, a może i powinno być realizowane również w formule zgody zastępczej uwzględniającej w możliwie jak największym stopniu opinię zainteresowanego.

W przypadku lekarza międzynarodowe prawo biomedyczne też nie uwzględnia ochrony jego autonomii w pełnym wymiarze. Dopuszcza powołanie się przez niego na klauzulę sumienia w procedurze odmowy leczenia pacjenta albo spełnienia woli pacjenta, które godzą w światopogląd i wartości wyznawane przez lekarza. Równocześnie jednak zezwala lekarzowi na skorzystanie z przywileju terapeutycznego w formie ograniczenia prawa pacjenta do informacji ze względu na jego dobro albo nieuwzględnienie życzeń pacjenta wyrażonych na przyszłość, ale pod warunkiem kierowania się w tego typu decyzjach wiedzą medyczną i doświadczeniem zawodowym. Zakres dyskrecjonalności dedykowany lekarzowi nie jest więc szeroki i w dodatku ma incydentalne zastosowanie.

W takich przypadkach można mówić o poszanowaniu profesjonalnej autonomii lekarza, nie zaś o uwzględnieniu jego autonomii osobistej. Takie ujęcie problemu jest jednak uzasadnione koniecznością ochrony dobra pacjenta i poszanowania jego praw. Tam, gdzie możliwe jest uwzględnienie autonomii obu stron relacji lekarz – pacjent, należy to robić. Jednak w sytuacji, w której dobro pacjenta mogłoby ucierpieć na rzecz autonomii lekarza, jedynie autonomia profesjonalna może podlegać ochronie. Innymi słowy autonomia pacjenta może konkurować z autonomią zawodową lekarza, natomiast dobro pacjenta (w rozumieniu jego życia i zdrowia) przeważa nad autonomią osobistą lekarza, co wynika z kilku przyczyn. Przede wszystkim dzieje się tak ze względu na specyfikę zawodu lekarza, którego główną troską jest dbanie o życie i zdrowie ludzkie. Ponadto te dwa dobra są jednymi z podstawowych wartości chronionych prawem, a życie z całą pewnością stoi na szczycie hierarchii praw i wolności jednostki. Pacjent nie może być narażony na ryzyko pogwałcenia jego autonomii ze względu na autonomię osobistą lekarza. Autonomia osobista lekarza zasługuje zaś na ochronę i też powinna być uwzględniana, ale oczywiście bez uszczerbku dla życia i zdrowia pacjenta. Gdyby zatem podjąć próbę systematyzacji zasadniczych praw pacjenta i podstawowych praw lekarza, to wydaje się, że na poziomie prawa międzynarodowego należałoby wskazać, że bezwzględnej ochronie podlega prawo pacjenta do życia, chyba że prawo krajowe dopuszcza eutanazję czy wspomagane samobójstwo, a w odniesieniu do płodu, przy założeniu objęcia go ochroną prawną w zakresie prawa do życia – przerwanie ciąży. Autonomia pacjenta wobec prawa do życia schodzi na drugi plan. Oczywiście zwolennicy pełnej autonomii uważają, że to prawo do samostanowienia ma charakter pierwotny. W systemowej wykładni prawa pogląd ten podlega wzruszeniu. Wskazuje na to konstrukcja praw człowieka oraz orzecznictwo sądów, w szczególności ETPCz (np. sprawy *Pretty, Haas*). Podobnie autonomia lekarza ustępuje prawu pacjenta do życia. W zakresie prawa pacjenta do zdrowia przewagę może zyskać autonomia profesjonalna pacjenta w przypadkach odmowy pacjenta uzyskania informacji o jego zdrowiu oraz sprzeciwu wobec leczenia. Autonomia osobista lekarza może przeważać nad autonomią pacjenta w razie konfliktu wartości moralnych reprezentowanych przez lekarza z wyborami pacjenta nie dającymi się pogodzić z postawą etyczną leczącego. Te dwie ostatnie sytuacje, określone względną dopuszczalnością dla wykonania ich w praktyce, muszą wypełnić warunki prawne stawiane generalnie na poziomie międzynarodowym i w sposób szczegółowy w prawie wewnętrznym państw.

Nabywanie przez autonomię pacjenta statusu zasady prawnej i normy prawnej w międzynarodowym prawie biomedycznym, rozpoczęte z chwilą przyjęcia Kodeksu norymberskiego w 1947 r. i kontynuowane konsekwentnie aż do ustanowienia Konwencji o ochronie praw człowieka i godności istoty ludzkiej wobec zastosowań biologii i medycyny w 1997 r., jest procesem ciągłym. Odbywa się zarówno na płaszczyźnie bioetyki, jak i prawa. Jest wspierane również przez rozważania doktrynalne oraz orzecznictwo sądów międzynarodowych i krajowych. Wydaje się zatem, że metoda Katona Starszego (*Ceterum censeo Carthaginem esse delendam*) – stałego przypominania



o istotnej kwestii i w ten sposób przekonywania do określonego zachowania – w przypadku świadomej zgody sprawdza się w praktyce. W każdym razie należy zauważyć, że przez powtarzanie wymogu świadomej zgody jej istota, znaczenie, zakres, popularność, znajomość, funkcjonalność, a także trudności związane z praktyką stały się ważnym elementem procesu prawotwórczego oraz stałym tematem debaty w środowiskach medycznych i prawniczych oraz wpisały się już w świadomość pacjentów. Możliwy i uzasadniony jest zatem scenariusz dalszego rozwoju świadomej zgody zarówno jako idei, jak i jako zasady i normy międzynarodowego prawa biomedycznego. Sama autonomia pacjenta nie jest jeszcze tak spopularyzowana i ugruntowana, choć również funkcjonuje w tych samych obszarach: bioetyce, prawie biomedycznym, judykaturze i doktrynie oraz praktyce medycznej i świadomości społecznej. Jednak jako ogólna wartość i zasada wymaga nadal doprecyzowywania jej w różnych aspektach. Samo zatem nazwanie jej, a nawet wyodrębnienie w aktach prawnych jako zasady czy normy jest właściwą, ale nie wyczerpującą ścieżką działania. Rozwój pozycji i znaczenia autonomii jednostki w międzynarodowym prawie biomedycznym może następować w dwóch podstawowych nurtach: zgodnie z dotychczasową strategią wyprowadzania jej z innych praw i wolności człowieka oraz według bardziej emancypacyjnego scenariusza wprowadzania jej do aktów prawnych jako odrębnego uprawnienia dedykowanego sytuacji pacjenta w relacji lekarz (podmiot medyczny) – pacjent oraz w procesie podejmowania przez chorego decyzji medycznych. Obie te metody prowadzą do tego samego celu: upodmiotowienia pacjenta i uszanowania jego prawa do samostanowienia. Zważywszy jednak na pewną nie do końca szczęśliwą tendencję interpretowania prawa bardziej w stronę jego litery niż ducha nadanie autonomii jednostki w prawie biomedycznym statusu odrębnej zasady i normy nie wydaje się chybioną ideą. Z kolei w wykładni systemowej, która w prawie międzynarodowym wydaje się najbardziej prawidłowym rozwiązaniem uwzględniającym tę gałąź prawa jako spójną i wyczerpującą całość, choć z potencjałem nieustannego rozwoju, nie sama techniczna emancypacja czy nawet materialne scharakteryzowanie prawa pacjenta do autonomii stanowi o jej wartości. Przeważa wola państw i innych podmiotów prawa międzynarodowego uznawania i przestrzegania tego prawa oraz konsensus co do jego zakresu i charakteru, co oznacza, że zarówno międzynarodowe prawo biomedyczne, jak i jego centralna zasada w postaci autonomii pacjenta stanowią jeden *corpus iuris* z klasycznym prawem międzynarodowym, choć oczywiście z uwzględnieniem ich *differentiae specificaе* wynikającej z przedmiotowego i sytuacyjnego zakresu międzynarodowego prawa biomedycznego.



# Bibliografia

## Literatura

- Achenbach J. von, Clados M., *Cloning, International Regulations*, [w:] *Max Planck Encyclopedia of Public International Law [MPEPIL]*, June 2008.
- Addo M.K., Grief N., *Does Article 3 of The European Convention on Human Rights Enshrine Absolute Rights?*, „European Journal of International Law” 1998, Vol. 9.
- Albert G., Szilvasi M., *Intersectional Discrimination of Romani Women Forcibly Sterilized in the Former Czechoslovakia and Czech Republic*, „Health and Human Rights Journal” 2017, Vol. 19, No. 2.
- Aleksander L., *Ethics of human experimentation*, „Psychiatric Journal of the University of Ottawa” 1976, No. 1.
- Amielańczyk K., *Rzymianie i ich „prawo medyczne” (aspekty prawno-karne)*, „Zeszyty Prawnicze UKSW”, 11.1/2-11.
- Anderson L.A., Dedrick R.F., *Development of the Trust in Physician Scale: A Measure to Assess Interpersonal Trust in Patient-physician Relationships*, Psychol. Rep. 1990, Vol. 67.
- Andorno R., *Global bioethics at UNESCO: In defence of the Universal Declaration on Bioethics and Human Rights*, „Journal of Medical Ethics” 2007, Vol. 33, No. 3.
- Andorno R., *Principles of International Biolaw. Seeking Common Ground at the Intersection of Bioethics and Human Rights*, Bruxelles 2013.
- Andorno R., *The Oviedo Convention: A European Legal Framework at the Intersection of Human Rights and Health Law*, „Journal of International Biotechnology Law” 2005, Vol. 2.
- Andorno R., *The Right Not to Know: An Autonomy Based Approach*, „Journal of Medical Ethics” 2004, Vol. 30, No. 5.
- Annas G., *The Prospect of Human Cloning. In Human Cloning: An Opportunity for National and International Cooperation in Bioethics*, [w:] *Human Cloning*, J. Humber, R. Almeder (red.), Humana Press, Totowa, N.J. 1998.
- Annas G., Glantz L., Katz B., *Informed Consent to Human Experimentation: The Subject's Dilemma*, 21 (1977).
- Annas G.J., *Mengele's Birthmark: The Nuremberg Code in United States Courts*, „Journal of Contemporary Health Law & Policy” 1991, Vol. 7, Issue 1, Art. 8.
- Annas G.J., Grodin M.A., *Medical Ethics and Human Rights: Legacies of Nuremberg*, „Hofstra Law and Policy Symposium” 1999, Vol. 3.
- Annas G.J., Grodin M.A., *The Nazi Doctors and the Nuremberg Code*, New York 1992.

- Apkinarki N., *International Legal Subjectivity*, [w:] *idem* (red.), *The Fragility of the 'Failed State' Paradigm. A Different International Law Perception of the Absence of Effective Government*, series „Developments in International Law”, Vol. 63, Brill Nijhoff 2009.
- Appelbaum P.S., Roth L.H., Lidz C.W. *et al.*, *False Hopes and Best Data: Consent to Research and the Therapeutic Misconception*, Hastings Cent. Rep. 1987, Vol. 17.
- Baghesi A., Moreno J.D., Semplici S. (red.), *Global Bioethics: The Impact of the UNESCO International Bioethics Committee*, Switzerland 2016.
- Baker R., *A Theory of International Bioethics: The Negotiable and the Non-Negotiable*, „Kennedy Institute of Ethics Journal” 1998, Vol. 8, No. 3.
- Balcerzak M., *Kompetencja doradcza Europejskiego Trybunału Praw Człowieka – status quo a Protokół nr 16 do Europejskiej Konwencji Praw Człowieka*, „Polski Rocznik Praw Człowieka i Prawa Humanitarnego” 2015, nr 6.
- Balcerzak M., Sykuna S. (red.), *Leksykon ochrony praw człowieka. 100 podstawowych pojęć*, Warszawa 2010.
- Baldwin R.W., *Confidentiality between Physician and Patient*, „Medical Law Review” 1962, Vol. 22, Issue 3.
- Bannelier K., Christakis T., Heathote S. (red.), *The ICJ and the Evolution of International Law. The Enduring Impact of the Corfu Channel Case*, London–New York, London 2012.
- Barański J., Waszyński E., Steciwko A., *Komunikowanie się lekarza z pacjentem*, Wrocław 2000.
- Barcik J., *Międzynarodowe prawo zdrowia publicznego*, Warszawa 2013.
- Barcik J., Srogosz T., *Prawo międzynarodowe publiczne*, wyd. 3, Warszawa 2017.
- Barkhuysen T., van Emmerik M., *A Comparative View on the Execution of Judgments of the European Court of Human Rights*, [w:] Christou T., Raymond J.P. (red.), *European Court of Human Rights, Remedies and Execution of Judgments*, London 2003.
- Baslar K., *The Concept of the Common Heritage of Mankind in International Law*, The Hague 1998.
- Baumgarten E., *The Concept of Patient Autonomy*, Part 1, „Medical Updates” 1999, Vol. 2, No. 3; Part 2, „Medical Updates” 1999, Vol. 2, No. 4.
- Baumslag N., *Murderous Medicine: Nazi Doctors, Human Experimentation, and Typhus*, Praeger Publishers 2005.
- Bączyk-Rozwadowska K., *Odpowiedzialność cywilna za szkody wyrządzone przy leczeniu*, Toruń 2007.
- Bączyk-Rozwadowska K., *Prawo pacjenta do informacji według przepisów polskiego prawa medycznego*, „Studia Iuridica Toruniensia” 2011, t. IX.
- Beauchamp T.L., Childress J.F., *Principles of Biomedical Ethics*, 5<sup>th</sup> ed., Oxford 2001.
- Beauchamp T.L., Childress J.F., *Zasady etyki medycznej*, Warszawa 1996.

- Berg J.W., Appelbaum P.S., Lidz Ch.W., Parker L.S., *Informed Consent. Legal Theory and Clinical Practice*, 2<sup>nd</sup> ed., Oxford 2001.
- Bergel S.D., *Ten Years of the Universal Declaration on Bioethics and Human Rights*, „Revista Bioética” 2015, Vol. 23, No. 3.
- Beveridge F., Nott S., *A Hard Look on the Soft Law*, [w:] Craig P., Harlow C., *Lawmaking in the European Union*, London–The Hague–Boston 1998.
- Bielby P., *The Conflation of Competence and Capacity in English Medical Law: A Philosophical Critique*, „Medicine, Health Care and Philosophy” 2005, Vol. 8, No. 3.
- Bianchi A., Peat D., Windsor M. (red.), *Interpretation in International Law*, Oxford 2015.
- Bierzanek R., *Some Remarks on “Soft” International Law*, „Polish Yearbook of International Law” 1988, Vol. 17.
- Blutman L., *In the Trap of a Legal Metaphor: International Soft Law*, ICLQ 2010, Vol. 59.
- Bogdandy A. von, Venzke I., *International Judicial Lawmaking*, Berlin–Heidelberg 2012.
- Bogucki O., Czepita S. (red.), *System prawny a porządek prawny*, Szczecin 2008.
- Bołoz W., *Geneza, ewolucja i etyczne uzasadnienie „świadomej zgody”*, [w:] *Realizacja zasady informed consent w kontekście relacji lekarz – pacjent. Wyzwania i bariery rozwojowe w Polsce. Materiały z seminarium ekspertów zorganizowanego przez Biuro Rzecznika Praw Obywatelskich we współpracy z Centrum Ekologii Człowieka i Bioetyki Uniwersytetu Kardynała Stefana Wyszyńskiego w Warszawie dnia 12 marca 2011 r.*, Warszawa 2012.
- Boratyńska M., *Wolny wybór. Gwarancje i granice prawa pacjenta do samodecydowania*, Warszawa 2012.
- Borysowski J., Górski A., Wnukiewicz-Kozłowska A., *Terapia eksperymentalna*, [w:] Safjan M., Bosek L., *System Prawa Medycznego*, t. 2, *Szczególne świadczenia zdrowotne*, Wnukiewicz-Kozłowska A., Bosek L. (red.), Warszawa 2018.
- Bosek L., Królikowski M. (red.), *Współczesne wyzwania bioetyczne*, Warszawa 2010.
- Bosek L., Nawrot O., *Eutanazja i wspomagane samobójstwo*, [w:] Safjan M., Bosek L., *System Prawa Medycznego*, t. 2, *Szczególne świadczenia zdrowotne*, Wnukiewicz-Kozłowska A., Bosek L. (red.), Warszawa 2018.
- Bothe M., *Legal and Non-Legal Norms: A Meaningful Distinction in International Relations*, „Netherlands Yearbook of International Law” 1980.
- Boussard H., *La coordination des organisations internationales: l'exemple du comité interinstitutions des Nations Unies sur la bioéthique*, „Revue française d'administration publique” 2008, Vol. 2, No. 126.
- Brown Scott J., *The Spanish Origin of International Law – Francisco de Vitoria and his Law of Nations*, Oxford–London 1934.
- Brownlie I., *Principles of Public International Law*, 6<sup>th</sup> ed., Oxford 2003,

- Brownlie I., Crawford J., *Brownlie's Principles of Public International Law*, 8<sup>th</sup> ed., Oxford 2012.
- Brzeziński T. (red.), *Historia medycyny*, wyd. 4, Warszawa 2014.
- Buchanan D.R., *Autonomy, Paternalism, and Justice: Ethical Priorities in Public Health*, „American Journal of Public Health” 2008, Vol. 98, No. 1.
- Buelens W., Herijgers C., Illegems S., *The View of the European Court of Human Rights on Competent Patients' Right of Informed Consent. Research in the Light of Articles 3 and 8 of the European Convention on Human Rights*, „European Journal of Health Law” 2016, Vol. 23, Issue 5.
- Buerghental T., *The U.N. Human Rights Committee*, [w:] Froweinand J.A., Wolfrum R. (red.), „Max Planck Yearbook of United Nations Law” 2001, Vol. 5.
- Bulterman M., Kuijter K. (red.), *Compliance with Judgements of International Courts: Proceedings of the Symposium Organised in Honour of Professor Henry Schermers G.*, The Hague 1996.
- Burek W., *Glosa do decyzji Komitetu Praw Człowieka ONZ z dnia 24 października 2005 roku w sprawie Karen Noelia Llantoy Huaman przeciwko Peru (KL v. Peru) – skarga nr 1153/2003*, „Problemy Współczesnego Prawa Międzynarodowego, Europejskiego i Porównawczego” 2007, vol. V.
- Byk C., *The European Convention on Bioethics*, „Journal of Medical Ethics” 1993, Vol. 19, No. 13-16.
- Cała-Wacinkiewicz E., *Fragmentacja prawa międzynarodowego*, Warszawa 2018.
- Caplan A.L., *The art of Medicine*, [www.thelancet.com](http://www.thelancet.com), Vol. 380, September 15, 2012.
- Caplan A.L., *Why Autonomy Needs Help*, „Journal of Medical Ethics” 2012.
- Caulfield T., Chapman A., *Human Dignity as a Criterion for Science Policy*, „PLOS Medicine”, Vol. 2. No. 8.
- Chan S.W., Tulloch E., Cooper E.S., *Montgomery and Informed Consent: Where Are We Now?*, „British Medical Journal” 2017, Vol. 357.
- Charles C., Gafn A., *How to Improve Communication Between Doctors and Patients*, „British Medical Journal” 2000, Vol. 320.
- Chen R.T., DeStefano F., Davis R.L. et al., *The Vaccine Safety Datalink: Immunization Research in Health Maintenance Organizations in the USA*, Bulletin WHO 2000, Vol. 78.
- Christou T., Raymond J.P. (red.), *European Court of Human Rights, Remedies and Execution of Judgments*, London 2003.
- Chun-Kai Chen, Hsing-Tse Yu, Yung-Kuei Soong, Chyi-Long Lee, *New Perspectives on Preimplantation Genetic Diagnosis and Preimplantation Genetic Screening*, „Taiwanese Journal of Obstetrics & Gynecology” 2014, Vol. 53, Issue 2.
- Cihangir N., *The Role of Soft Law and the Interplay Between Soft Law and Hard Law in the context of International Human Rights*, „Law & Justice Review” 2017, Vol. 8, No. 14.



- Ciszowski K., Miętka-Ciszowska A., *Zaburzenia świadomości: stan wegetatywny i stan minimalnej świadomości*, „Przegląd Lekarski” 2013, nr 70, z. 8.
- Clapham A., *The Role of an Individual in International Law*, „The European Journal of International Law” 2010, Vol. 21, No. 1.
- Cohen H.G., *Theorizing Precedent in International Law*, [w:] Bianchi A., Peat D., Windsor M. (red.), *Interpretation in International Law*, Oxford 2015.
- Cohen-Almagor R., *Euthanasia in the Netherlands: The Legal Framework*, „Michigan State University – DCL Journal of International Law” 2001, Vol. 10.
- Cohen-Almagor R., *Euthanasia Policy and Practice in Belgium: Critical Observations and Suggestions for Improvement*, „Issues in Law & Medicine” 2009, Vol. 24, No. 3.
- Complak K. (red.), *Godność człowieka jako kategoria prawa*, Wrocław 2001.
- Confronting Death: Who Chooses, Who Controls? A Dialogue between Dax Cowart and Robert Burt*, „Hastings Center Report” 1998, Vol. 28, No. 1.
- Cornish W.R., Llewelyn M., *Human Genetics and the Law: Regulating a Revolution*, „The Modern Law Review” 1998, Vol. 61.
- Coupland R., *Humanity: What Is it and How Does it Influence International Law?*, „International Review of the Red Cross” 2001, Vol. 83, No. 844.
- Cox Macpherson Ch., *Global Bioethics: Did the Universal Declaration on Bioethics and Human Rights Miss The Boat?*, „Journal of Medical Ethics” 2007, Vol. 33.
- Craig P., Harlow C., *Lawmaking in the European Union*, London–The Hague–Boston 1998.
- Croker J.E., Swancutt D.R., Roberts M.J., Abel G.A., Roland M., Campbell J.L., *Factors Affecting Patients’ Trust and Confidence in GPs: Evidence From the English National GP Patient Survey*, „British Medical Journal” 2013, Vol. 3.
- Cyprian T., Sawicki J., *Nieznana Norymberga*, Warszawa 1965.
- Czapliński Wł., Wyrozumska A., *Prawo międzynarodowe publiczne. Zagadnienia systemowe*, Warszawa 1999.
- Czapliński Wł., Wyrozumska A., *Prawo międzynarodowe publiczne. Zagadnienia systemowe*, wyd. 3, Warszawa 2014.
- Czepek J., Wedel-Domaradzka A., *Wpływ soft law Rady Europy na orzecznictwo Europejskiego Trybunału Praw Człowieka w sprawach bioetycznych*, [w:] Kuźniak B., Ingelevič-Citak M. (red.), *Ius Cogens – Soft Law. Dwa bieguny prawa międzynarodowego publicznego*, Kraków 2017.
- Daranowski P., Połatyńska J., *Prawo międzynarodowe publiczne. Wybór orzecznictwa*, Warszawa 2011.
- Deplano R., *Fragmentation and Constitutionalisation of International Law: A Theoretical Inquiry*, „European Journal of Legal Studies” 2013, Vol. 6, Issue 1.

- Dixon M., *Textbook on International Law*, 7<sup>th</sup> ed., Oxford 2013.
- Dixon M., *The Nature of International Law and International System*, [w:] *idem*, *Textbook on International Law*, 7<sup>th</sup> ed., Oxford 2013.
- Dörr O., *Commentary to the art. 18 of the Vienna Convention on the Law of Treaties*, [w:] Dörr O., Schmalenbach K., *Vienna Convention on the Law of Treaties: A Commentary*, Berlin–Heidelberg 2012.
- Dörr O., Schmalenbach K., *Vienna Convention on the Law of Treaties: A Commentary*, Berlin–Heidelberg 2012.
- Drozdowska U., *Cywilnoprawna ochrona praw pacjenta*, Warszawa 2007.
- Dupuy P.M., *State Responsibility for Violations of Basic Principles of Bioethics*, Oxford–Portland, OR 2007.
- Dworkin G., *Paternalism*, [w:] Gorovitz S., Jameton A.L., Macklin R. *et al.* (red.), *Moral Problems in Medicine*, N.J., Prentice-Hall 1983.
- Dworkin G., *The Concept of Autonomy*, „Grazer Philosophische Studien” 1981, Vol. 12, Issue 1.
- Dworkin G., *The Nature of Autonomy*, „Nordic Journal of Studies in Educational Policy” 2015, 2.
- Dworkin G., *The Theory and Practice of Autonomy*, Cambridge 1988.
- Dworkin R., *A New Philosophy of International Law*, „Philosophy and Public Affairs” 2013, 1.
- Dworkin R., *Playing God: Genes, Clones, and Luck*, [w:] *idem*, *Sovereign Virtue: The Theory and Practice of Equality*, Harvard University Press, Cambridge, MA 2000.
- Dworkin R., *Sovereign Virtue: The Theory and Practice of Equality*, Harvard University Press, Cambridge, MA 2000.
- Dworkin R.B., *Bioethics? The Law and Biomedical Advance*, 14 Health Matrix 43 (2004).
- Dworkin R.B., *Medical Law and Ethics in the Post-Autonomy Age*, „Indiana Law Journal” 2013, Vol. 68, Issue 3, Art. 9.
- Ehrlich L., *Prawo międzynarodowe*, wyd. 4, Warszawa 1958.
- Ehrlich L., *Prawo narodów*, Lwów 1927.
- Ellis J., *Shades of Grey: Soft Law and the Validity of Public International Law*, „Leiden Journal of International Law” 2012, Vol. 25.
- Emanuel E.J. *et al.* (red.), *Ethical and Regulatory Aspects of Clinical Research. Readings and Commentary*, Baltimore and London 2003.
- Enders Ch., *Die Menschenwürde in der Verfassungsordnune*, Tübingen, 1997.
- Faden R.R., Beauchamp T.L., *A History and Theory of Informed Consent*, New York, 1986.
- Faunce T.A., *Will International Human Rights Subsume Medical Ethics? Intersections in the UNESCO Universal Bioethics Declaration*, „Journal of Medical Ethics” 2005, Vol. 31.
- Feuillet-Le Mintier B. (red.), *Les lois «bioéthique» à l'épreuve des faits*, PUF 1999.

- Flint J., Kendler K.S., *The genetics of major Depression*, „Neuron” 2014, Vol. 81.
- Florczak A., *Handel ludźmi*, [w:] Florczak A., Lisowska A., *Organizacje międzynarodowe w działaniu*, Wrocław 2014.
- Florczak A., Lisowska A., *Organizacje międzynarodowe w działaniu*, Wrocław 2014.
- Foëx B.A., *Problem of Informed Consent in Emergency Medicine Research*, „Emergency Medicine Journal” 2001, Vol. 18.
- Fong Ha J., Longnecker N., *Doctor-Patient Communication: A Review*, „The Ochsner Journal” 2010, Vol. 10.
- Francioni F. (red.), *Biotechnologies and International Human Rights*, Oxford and Portland, OR 2007.
- Frąckowiak-Adamska A., *Międzyamerykański Trybunał Praw Człowieka*, [w:] Kolasa J. (red.), *Współczesne sądownictwo międzynarodowe. Tom I. Zagadnienia instytucjonalne*, Wrocław 2009.
- Freed G.L., Kat S.L., Clark S.J., *Safety of Vaccinations: Miss America, the Media, and Public Health*, JAMA 1996, Vol. 276.
- Galton F., *Inquiries into Human Faculty and its Development*, London–New York 1907.
- Garlicki L. (red.), *Konstytucja, wybory, parlament. Studia ofiarowane Zdzisławowi Jaroszowi*, Warszawa 2000.
- Garlicki L. (red.), *Konwencja o Ochronie Praw Człowieka i Podstawowych Wolności. Komentarz do artykułów 1–18. Tom I. Komentarz*, Warszawa 2010
- Gaw A., *Reality and Revisionism: New Evidence for Andrew C. Ivy’s Claim to Authorship of the Nuremberg Code*, „Journal of the Royal Society of Medicine” 2014, Vol. 107, No. 4.
- Gert B., Culver Ch.M., Clouser K.D., *Bioetyka. Ujęcie systematyczne*, Gdańsk 2009.
- Gillon R., *Ethics Needs Principles – Four Can Ecompass the Rest – and Respect for Autonomy Should Be First Among Equals*, „Journal of Medical Ethics” 2003, Vol. 29, No. 5.
- Gillott J., *Screening for Disability: A Eugenic Pursuit?*, „Journal of Medical Ethics” 2001, Vol. 27, Supplement II.
- Gliszczyńska-Grabias A., *Komentarz do art. 6 MPPOiP*, [w:] Wieruszewski R. (red.), *Międzynarodowy Pakt Praw Obywatelskich (Osobistych) i Politycznych*, Warszawa 2012.
- Goodman R.A., Hoffman R.E., Lopez W., Matthew G.W., Rothstein M., Foster K., *Law in Public Health Practice*, Oxford 2009.
- Goold I., Herring J., *Great Debates in Medical Law and Ethics*, Basingstoke 2014.
- Goold S.D., Lipkin M., Jr, *The Doctor-Patient Relationship. Challenges, Opportunities, and Strategies*, „Journal of General Internal Medicine” 1999, Vol. 14, Supplement 1.
- Gorczyca J., *Zarys etyki fundamentalnej. Być dla drugiego*, Kraków 2014.

- Gorovitz S., Jameton A.L., Macklin R. *et al.* (red.), *Moral Problems in Medicine*, N.J., Prentice-Hall 1983.
- Gove P.B. (red.) *Webster's Third New International Dictionary of the English Language Unabridged*, Kolonia 1993.
- Górski A. (red.), *Leksykon prawa medycznego. 100 podstawowych pojęć*, Warszawa 2012.
- Górski A., Sarnaacka E., *Zagadnienia prawa medycznego*, Warszawa 2018.
- Granat M., *Godność człowieka z art. 30 Konstytucji RP jako wartość i jako norma prawna*, „Państwo i Prawo” 2014, nr 8.
- Greer S., *Is the Prohibition against Torture, Cruel, Inhuman and Degrading Treatment Really 'Absolute' in International Human Rights Law?*, „Human Rights Law Review” 2015, Vol. 15, Issue 1.
- Griffiths J., Weyers H., Adams M., *Euthanasia and Law in Europe*, Oxford 2008.
- Grodin M.A., Annas G.J., Glantz L.H., *Medicine and Human Rights. A Proposal for International Action*, Hastings Center Report, July–August 1993, s. 8-12.
- Grzymkowska M., *„Prawo do śmierci” w świetle orzeczenia Europejskiego Trybunału Praw Człowieka w sprawie Diane Pretty v. Wielka Brytania*, „Problemy Współczesnego Prawa Międzynarodowego, Europejskiego i Porównawczego” 2003, vol. I.
- Guzman A.T., Meyer T.L., *International Common Law: The Soft Law of International Tribunals*, „Chicago Journal of International Law”, Vol 9/2008.
- Guzman A.T., Meyer T.L., *International Soft Law*, „Journal of Legal Analysis” 2010, Vol. 2, No. 1.
- Guzowski A., Krajewska-Kułak E., Bejda G., *Kultura śmierci, kultura umierania*, t. 2, Białystok 2016.
- Haes J.C.J.M. de, Hoos A.M., Lammes E.B., *Doctor-Patient Communication: A Review of the Literature Doctor-Patient Communication: A Review of the Literature*, „Social Science & Medicine” 1995, Vol. 40, No. 7.
- Hajar R., *The Physician's Oath: Historical Perspectives*, „Heart Views” 2017, Vol. 18, No. 4.
- Hall J.A., Roter D.L., Rand C.S., *Communication of Affect Between Patient and Physician*, „Journal of Health and Social Behaviour” 1981, Vol. 22, No. 1.
- Hamankiewicz M., *Przyrzeczenie lekarskie jako Preambuła do Kodeksu etyki lekarskiej*, „Medyczna Wokanda” 2016, nr 8.
- Harris D.J., O'Boyle M., Bates E.P., Buckley C.M., *Law of the European Convention on Human Rights*, 2<sup>nd</sup> ed., Oxford 2009.
- Harris D.J., O'Boyle M., Bates E.P., Buckley C.M., *Law of the European Convention on Human Rights*, 3<sup>rd</sup> ed., Oxford 2014.

- Harris J., Keywood K., *Ignorance, Information and Autonomy*, „Theoretical Medicine” 2001, Vol. 22, No. 5.
- Hart H., *Eseje z filozofii prawa*, Warszawa 2001.
- Hartman J., Piasecki J., *Bioetyka w dyskursie publicznym*, [w:] Różyńska J., Chańska W. (red.), *Bioetyka*, Warszawa 2013.
- Have H. ten, *Global Bioethics. An Introduction*, London–New York 2016.
- Henkin L., *Privacy and Autonomy*, „Columbia Law Review” 1974, Vol. 74.
- Herring J., *Medical Law and Ethics*, Oxford 2016.
- Herring J., Wall J., *Landmark Cases in Medical Law*, Hart Publishing, 2015.
- Herring J., Wall J., *The Nature and Significance of the Right to Bodily Integrity*, „Cambridge Law Journal” 2017, Vol. 76, No. 3.
- Higgins R., *The UN at 70 Years: The Impact Upon International Law*, „International and Comparative Law Quarterly” 2016, Vol. 65, Issue 1.
- Hillgenberg H., *A Fresh Look at Soft Law*, „European Journal of International Law” 1999, Vol. 10, No. 3.
- Hippokrates, *Wybór pism*, w przekładzie M. Wesołego, Warszawa 2008.
- Hofmański P., *Komentarz do art. 5 EKPCz*, [w:] Garlicki L. (red.), Wróbel A., *Konwencja o Ochronie Praw Człowieka i Podstawowych Wolności. Komentarz do artykułów 1–18. Tom I. Komentarz*, Warszawa 2010
- Ivy A.C., *Report on war crimes of a medical nature committed in Germany and elsewhere on German nationals and the nationals of occupied counties by the Nazi regime during War II. Document JC 9218*, „AMA Archives”, 1946
- Jabłoński M., *Klasyfikacja wolności i praw jednostki w Konstytucji RP*, [w:] idem (red.), *Wolności i prawa jednostki w Konstytucji RP*, t. 1, *Idee i zasady przewodnie konstytucyjnej regulacji wolności i praw jednostki w RP*, Warszawa 2010.
- Jabłoński M. (red.), *Wolności i prawa jednostki w Konstytucji RP*, t. 1, *Idee i zasady przewodnie konstytucyjnej regulacji wolności i praw jednostki w RP*, Warszawa 2010.
- Jackson E., *Medical Law: Text, Cases and Materials*, 4<sup>th</sup> ed., 2016.
- Janis M.W., *Individuals as Subjects of International Law*, „Cornell International Law Journal” 1984, Vol. 17, No. 1.
- Janiszewska B., *Dobro pacjenta czy wola pacjenta – dylemat prawa i medycyny (uwagi o odmowie zgody na leczenie oraz o dopuszczalności oświadczeń pro futuro)*, „Prawo i Medycyna” 2007, nr 2 (27, vol. 9).
- Janiszewska B., *Zgoda na udzielenie świadczenia zdrowotnego. Ujęcie wewnątrzsystemowe*, Warszawa 2013.

- Jaskiernia J. (red.), *Efektywność europejskiego systemu ochrony praw człowieka. Efektywność mechanizmów ochrony praw człowieka Rady Europy, Unii Europejskiej i OBWE*, Toruń 2012.
- Jasudowicz T., Czepek J., Kapelańska-Pręgowska J., *Międzynarodowe standardy bioetyczne. Dokumenty i orzecznictwo*, Warszawa 2014.
- Jennings R., Watts A., *Introduction. Universality of International Law*, Ch.1, *Foundation of International Law*, [w:] *Oppenheim's International Law (9<sup>th</sup> Edition): Volume 1. Peace*, Oxford 2008.
- Jennings R.Y., *The United Nations at Fifty. The International Court of Justice after Fifty Years*, „American Journal of International Law” 1995, Vol. 89.
- Joly Y., Knoppers M.B., *Routledge Handbook of Medical Law and Ethics*, Routledge 2015.
- Kamiński I.C., *Europejski Trybunał Praw Człowieka w roku 2014: czy to jeszcze ten sam trybunał?*, „Polski Rocznik Praw Człowieka i Prawa Humanitarnego” 2015, nr 6.
- Kamiński I.C., *Glosa do wyroku ETPC z dnia 20 marca 2007 r., nr skargi 5410/03*, „Europejski Przegląd Sądowy” 2008, nr 4.
- Kamiński I.C., Wróbel A., *Komentarz do art. 2 (Prawo do życia) KPP*, [w:] Wróbel A. (red.), *Karta Praw Podstawowych Unii Europejskiej. Komentarz*, Warszawa 2013.
- Kant I., *Krytyka czystego rozumu*, przeł. B. Bornstein, Warszawa 2012.
- Kao A.C., Green D.C., Zaslavsky A.M., Koplan J.P., Cleary P.D., *The Relationship Between Method of Physician Payment and Patient Trust*, JAMA 1998, Vol. 280.
- Kapelańska-Pręgowska J., *Prawne i bioetyczne aspekty testów genetycznych*, Warszawa 2011.
- Karczewska-Kamińska N., *Przymus leczenia i inne interwencje medyczne bez zgody pacjenta*, Warszawa 2018.
- Kasprzycki D., *Kontrowersje wokół zdolności patentowej wynalazków biotechnologicznych*, „Białostockie Studia Prawnicze” 2015, z. 19.
- Kass L., *The Wisdom of Repugnance*, The New Republic, 2 June 1997. Reprinted in G. Pence (red.), *Flesh of My Flesh: The Ethics of Cloning Humans*, Lanham, MD, Rowman & Littlefield.
- Kass L., *Toward a More Natural Science: Biology and Human Affairs*, Free Press, New York, NY 1985.
- Katz J., *The Nuremberg Code and the Nuremberg Trial. A Reappraisal*, JAMA 1996, Vol. 276, No. 20.
- Katz J., Capron A.M., Swift Glass E., *The Jewish Chronic Disease Hospital Case*, [w:] Katz J., *The Nuremberg Code and the Nuremberg Trial. A Reappraisal*, JAMA 1996, Vol. 276, No. 20.
- Kazimierczuk M., *Pojęcie, istota oraz źródło wolności i praw człowieka*, „Studia Prawnoustrojowe” 2014, nr 26.



- Kelsen H., *Principles of International Law*, Clark, New York 2003, originally published: New York 1952.
- Kevles D.J., *In the Name of Eugenics. Genetics and the Uses of Human Heredity*, Berkeley–Los Angeles 1985.
- Kilkelly U., *The Right to Respect for Private and Family Life. A Guide to the Implementation of Article 8 of the European Convention on Human Rights*, „Human Rights Handbooks” 2001, No. 1.
- Kirby M.D., *Informed Consent: What Does it Mean?*, „Journal of Medical Ethics” 1983, Vol. 9.
- Kirchgässner G., *Soft Paternalism, Merit Goods, and Normative Individualism*, „European Journal of Law and Economics” 2017, Vol. 43.
- Klabbers J., *International Law*, Cambridge 2013.
- Klinowski M., *Zarodki, komórki macierzyste i natura ludzka*, „Diametros” 2009, nr 19.
- Koch B.A., *Medical Liability in Europe. A Comparison of Selected Jurisdictions*, Berlin–Boston 2011.
- Koffeman N.R., *(The Right To) Personal Autonomy in the Case Law of the European Court of Human Rights*.
- Kolasa J., *Normatywne podstawy jedności prawa międzynarodowego*, [w:] Kolasa J., Kozłowski A. (red.), *Rozwój prawa międzynarodowego – jedność czy fragmentacja?*, Wrocław 2007.
- Kolasa J., *Unia Europejska na tle rozwoju prawa i społeczności międzynarodowej*, [w:] Kolasa J., Kozłowski A. (red.), *Prawo międzynarodowe publiczne a prawo europejskie*, Wrocław 2003.
- Kolasa J. (red.), *Istota źródła w porządku prawa międzynarodowego*, Wrocław 2016.
- Kolasa J. (red.), *Współczesne sądownictwo międzynarodowe. Tom I. Zagadnienia instytucjonalne*, Wrocław 2009.
- Kolasa J., Kozłowski A. (red.), *Prawo międzynarodowe publiczne a prawo europejskie*, Wrocław 2003.
- Kolasa J., Kozłowski A. (red.), *Rozwój prawa międzynarodowego – jedność czy fragmentacja?*, Wrocław 2006.
- Kołodkowski L., *Mała etyka*, [w:] *idem, Czy diabeł może być zbawiony i 27 innych kazań*, Londyn 1984.
- Komrad M.S., *A Defence of Medical Paternalism: Maximizing Patient’s Autonomy*, „Journal of Medical Ethics” 1983, Vol. 9.
- Kondratiewa-Bryzik J., *Sprawa K. L. v. Peru przed Komitetem Praw Człowieka ONZ*, „Prawo i Medycyna” 2008, wydanie elektroniczne.

- Kondratiewa-Bryzik J., *Wykonanie wyroku Europejskiego Trybunału Praw Człowieka w sprawie Tysiąc przeciwko Polsce*, „Problemy Współczesnego Prawa Międzynarodowego, Europejskiego i Porównawczego” 2009, vol. VII, numer specjalny – *Ochrona praw człowieka*.
- Kondratiewa-Bryzik L., Sękowska-Kozłowska K. (red.), *Prawa człowieka wobec rozwoju biotechnologii*, Warszawa 2013.
- Kooijmans P., *The ICJ in the 21<sup>st</sup> Century: Judicial Restraint, Judicial Activism, or Proactive Judicial Policy*, „The International and Comparative Law Quarterly”, Vol. 56, No. 4.
- Köppel M., *The Effectiveness of Soft Law: First Insights from Comparing Legally Binding Agreements with Flexible Action Programs*, „Georgetown International Environmental Law Review” 2009, Vol. 21.
- Korff D., *The Right to Life. A guide to the Implementation of Article 2 of the European Convention on Human Rights*, „Human Rights Handbooks”, No. 8, Council of Europe, Strasbourg 2006.
- Koskenniemi M., *The Gentle Civilizer of Nations: The Rise and Fall of International Law 1870-1960*, Cambridge 2001.
- Kowalski M., *Pierwsza opinia doradcza Europejskiego Trybunału Praw Człowieka*, „Europejski Przegląd Sądowy” 2008, nr 7.
- Kozłowski A., *Istota zasad ogólnych prawa i orzeczeń sądów międzynarodowych jako źródła prawa międzynarodowego*, [w:] Kolasa J. (red.), *Istota źródła w porządku prawa międzynarodowego*, Wrocław 2016.
- Krajewska A., *Informacja genetyczna a zakres autonomii jednostki w europejskiej przestrzeni prawnej*, Wrocław 2008.
- Krugman S., *The Willowbrook Hepatitis Studies Revisited: Ethical Aspects*, „Clinical Infectious Diseases” 1986, Vol. 8, No. 1.
- Krzan B. (red.), *Ubi ius, ibi remedium. Księga dedykowana pamięci Profesora Jana Kolasy*, Warszawa 2016.
- Krzywicka K., Kaczyńska J. (red.), *Oblicza Ameryki Łacińskiej*, Lublin 2009.
- Kubiak R., *Prawo medyczne*, wyd. 3, Warszawa 2017.
- Kubiak R., *Tajemnica medyczna*, Warszawa 2015.
- Kubicki L. (red.), *Prawo medyczne*, Wrocław 2003.
- Kułaga Ł., *Kodyfikacja i postępowy rozwój międzynarodowego prawa kosmicznego przez soft law*, „Ruch Prawniczy, Ekonomiczny i Socjologiczny” 2017, rok LXXIX, z. 4.
- Kuźniak B., Ingelevič-Citak M. (red.), *Ius Cogens – Soft Law. Dwa bieguny prawa międzynarodowego publicznego*, Kraków 2017.
- Kwiecień R. (red.), *Państwo a prawo międzynarodowe jako system prawa*, Lublin 2015.

- Kwok S., *Cosmology according to Aristotle*, [w:] *Our Place in the Universe: Understanding Fundamental Astronomy from Ancient Discoveries*, 2<sup>nd</sup> ed., Cham 2017.
- Laffarquet J., *A Look at the European Court of Human Rights Case Law on Moral Issues and Academic Freedom*, „Juridica International” 2017, Vol. 26.
- Latos B., *Klauzula derogacyjna i limitacyjna w Europejskiej konwencji o ochronie praw człowieka i podstawowych wolności*, Warszawa 2008.
- Lenoir N., Mathieu B., *Les normes internationales de la bioéthique*, Paris, PUF 1998.
- Lewis A., Cahn-Fuller K., Caplan A., *Shouldn't Dead Be Dead?: The Search for a Uniform Definition of Death*, „Journal of Law and Medical Ethics” 2017, Vol. 45, No. 1.
- Linner R.K., Biroli P., Beauchamp J.P., Schiöth H.B., *Genome-wide Association Analyses of Risk Tolerance and Risky Behaviors in Over 1 Million Individuals Identify Hundreds of Loci and Shared Genetic Influences*, „Nature Genetics” 2019.
- Liszewska A., *Odpowiedzialność karna za błąd w sztuce lekarskiej*, Kraków 1998.
- Livier M., *The Relevance of 'Soft Law' as a Source of International Human Rights*, „The Comparative and International Law Journal of Southern Africa” 2002, Vol. 35, No. 3.
- Lock S., Last J.M., Dunea G. (red.), *The Oxford Illustrated Companion to Medicine*, Oxford 2001.
- Łazowski A., Ostrowski R., *Współczesne wyzwania europejskiej przestrzeni prawnej. Księga pamiątkowa dla uczczenia 70. Urodzin Profesora Eugeniusza Piontka*, Kraków 2005.
- Łącki P., *Ludzkie embriony i godność człowieka w świetle prawa patentowego. Wyrok Trybunału Sprawiedliwości Unii Europejskiej z dnia 19 października 2011 r. w sprawie Brüstle przeciwko Greenpeace*, „Przegląd Sejmowy” 2012, rok XX, nr 4, z. 111.
- Łuków P., *Granice zgody: autonomia zasad i dobro pacjenta*, Warszawa 2005.
- Łuków P., *Zgoda na udział w badaniu naukowym w biomedycynie*, [w:] Różyńska J., Waligóra M. (red.), *Badania naukowe z udziałem ludzi w biomedycynie. Standardy międzynarodowe*, Warszawa 2012.
- MacKellar C., Bechtel Ch., *The Ethics of the New Eugenics*, New York–Oxford 2016.
- Malczewska M., *Komentarz do art. 168 TFUE*, [w:] Wróbel A. (red. naukowa), *Traktat o funkcjonowaniu Unii Europejskiej*, t. 2, K. Kowalik-Bańczyk, M. Szwarc-Kuczer (red.), Warszawa 2012.
- Malone K.M., Hinman A.R., *Vaccination Mandates: The Public Health Imperative and Individual Rights*, [w:] Goodman R.A., Hoffman R.E., Lopez W., Matthew G.W., Rothstein M., Foster K., *Law in Public Health Practice*, Oxford 2009.
- Markman J.R., Markman M., *Running an Ethical Trial 60 Years After the Nuremberg Code*, „Lancet Oncology” 2007, Vol. 8.
- Marulewska K., *Eugenika w świetle idei postępu. Rozważania wokół fundamentów filozoficznych*, „Dialogi Polityczne” 2008, nr 10.

- Matalon Lagnado L., Cohn Dekel S., *Children of the Flames: Dr. Josef Mengele and the Untold Story of the Twins of Auschwitz*, Penguin Books 1992.
- Mathieu B., *La nécessité de la norme juridique en matière de bioéthique*, [w:] Feuillet-Le Mintier Bred.), *Les lois «bioéthique» à l'épreuve des faits*, PUF 1999.
- Mathieu B., *Znaczenie zasady poszanowania godności i jej zastosowanie w dziedzinie etyki biomedycznej w prawie francuskim*, [w:] Complak K. (red.), *Godność człowieka jako kategoria prawa*, Wrocław 2001.
- Matthen M., *The Holistic Presuppositions of Aristotle's Cosmology*, „Oxford Studies in Ancient Philosophy” 2001, Vol. 20.
- Mavronicola N., *Is the Prohibition Against Torture and Cruel, Inhuman and Degrading Treatment Absolute in International Human Rights Law? A Reply to Steven Greer*, „Human Rights Law Review” 2017, Vol. 17, Issue 3.
- Mayor S., *UN Committee Approves Declaration on Human Cloning*, „British Medical Journal” 2005, Vol. 330.
- McCrudden Ch., *Human Dignity in Human Rights Interpretation*, „European Journal of International Law” 2008, Vol. 19.
- McGinnis J.O., *Sosa and the Derivation of Customary International Law*, [w:] Sloss D.L., Ramsey M.D., Dodge W.S. (red.), *International Law in the U.S. Supreme Court. Continuity and Change*, Cambridge 2011.
- Meier B.M., *International Protection of Persons Undergoing Medical Experimentation: Protecting the Right of Informed Consent*, „Berkeley Journal of International Law” 2001, Vol. 20.
- Menkes J., Menkes M., *Legitymizm versus efektywność. Nomokracja lub kritokracja, lub kriticaria – metody realizacji wartości*, [w:] A. Wnukiewicz-Kozłowska (red.), *Aksjologia współczesnego prawa międzynarodowego*, Wrocław 2011.
- Michalik M., *Spoleczne przesłanki, swoistość i funkcje etyki zawodowej*, [w:] Sarapata A. (red.), *Etyka zawodowa*, Warszawa 1971.
- Michalska A., *Skarga indywidualna przed Komitetem Praw Człowieka. Warunki dopuszczalności*, „Palestra” 1992, 36/1-2.
- Michałowska K., *Charakter prawny i znaczenie zgody pacjenta na zabieg medyczny*, Warszawa 2014.
- Michałowska K., *Niemajątkowe wartości życia rodzinnego w polskim prawie cywilnym*, Warszawa 2017.
- Mielnik B., *Kształtowanie się pozapaństwowej podmiotowości w prawie międzynarodowym*, Wrocław 2010.
- Mielnik B., Wnukiewicz-Kozłowska A. (red.), *Podmiotowość w prawie międzynarodowym*, Wrocław 2013.

- Millns S., *Consolidating Bio-rights in Europe*, [w:] Francioni F. (red.), *Biotechnologies and International Human Rights*, Oxford and Portland, OR 2007.
- Moghadam B.F., Gutmann T., *Governing [through] Autonomy. The Moral and Legal Limits of "Soft Paternalism"*, „Preprints and Working Papers of the Centre for Advanced Study in Bioethics”, Münster 2013/60.
- Molnár-Gábor F., *Bioethics*, [w:] *Max Planck Encyclopedia of Public International Law [MPE-PIL]*, January 2015.
- Moreno D.J., Schmidt U., Joffe S., *The Nuremberg Code 70 Years Later*, JAMA 2017, Vol. 318, No. 9.
- Mozgawa M. (red.), *Eutanazja*, Warszawa 2015.
- Murgic L., Hébert P.C., Sovic S., Pavlekovic G., *Paternalism and Autonomy: Views of Patients and Providers in a Transitional (Post-communist) Country*, „BMC Medical Ethics” 2015, Vol. 16, No. 65.
- Narsanjani M.H., *Negotiating the UN Declaration on Human Cloning*, „The American Journal of International Law” 2006, Vol. 100, No. 1.
- Nawrot O., [hasło] *Eutanazja*, [w:] Balcerzak M., Sykuna S. (red.), *Leksykon ochrony praw człowieka. 100 podstawowych pojęć*, Warszawa 2010.
- Nawrot O., *Wykładnia antropologiczna bioprawa – zarys koncepcji*, [w:] Bosek L., Królikowski M. (red.), *Współczesne wyzwania bioetyczne*, Warszawa 2010.
- Nawrot O., Wnukiewicz-Kozłowska A. (red.), *Temida w dobie rewolucji biotechnologicznej*, Gdańsk 2015.
- Negri S., *Self-Determination, Dignity and End-of-Life Care Regulating Advance Directives in International and Comparative Perspective*, Brill Nijhoff 2012.
- Nesterowicz M., *Prawo medyczne*, wyd. 7, Toruń 2005.
- Nesterowicz M., *Prawo medyczne. Komentarze i glosy do orzeczeń sądowych*, wyd. 2, Warszawa 2014.
- Nowacka M., *Autonomia pacjenta jako problem moralny*, Białystok 2005.
- Nowicki M.A., *Wokół konwencji europejskiej: komentarz do Europejskiej konwencji praw człowieka*, wyd. 6, Warszawa 2013.
- Nyiszli M., *Auschwitz: A Doctor's Eyewitness Account*, Arcade Publishing 2011.
- Oken D., *What to Tell Cancer Patients*, „Journal of the American Medical Association” 1961, Vol. 175.
- Okonta P.I., *Ethics of clinical trials in Nigeria*, „Nigerian Medical Journal” 2014, Vol. 55, No. 3.
- Olsson I.A., *Four Competing Approaches to International Soft Law Four Competing Approaches to International Soft Law*, „Scandinavian Studies in Law” 1999-2015.
- Oppenheim's International Law (9th Edition): Volume 1. Peace*, Oxford 2008.

- Ornowska A., *Wolność ludzka jako aksjonormatywna podstawa odpowiedzialności karnoprawnej*, „Studia Iuridica Toruniensia”, t. XIV.
- Orski W., *Granice ingerencji w ludzkie ciało*, [w:] Różyńska J., Chańska W. (red.), *Bioetyka*, Warszawa 2013.
- Ossorio P.N., *The Human Genome as Common Heritage: Common Sense or Legal Nonsense?*, 2007, Vol 35, Issue 3.
- Page K., *The Four Principles: Can't They Be Measured and Do They Predict Ethical Decision Making?*, „BMC Medical Ethics” 2012, Vol. 13, No. 10.
- Parlett K., *The Individual in the International Legal System. Continuity and Change in International Law*, Cambridge 2011.
- Patton C.M., *Conflict in Health Care: A Literature Review*, „The International Journal of Healthcare Administration” 2014, Vol. 9, No. 1.
- Pearson S.D., Raeke L.H., *Patients' Trust in Physicians: Many Theories, Few Measures, and Little Data*, „Journal of General Internal Medicine” 2000, Vol. 15.
- Perkowski M., *Podmiotowość prawa międzynarodowego współczesnego uniwersalizmu w złożonym modelu klasyfikacyjnym*, Białystok 2008.
- Picoult J., *My Sister's Keeper*, New York 2004, wydanie polskie: *Bez mojej zgody*, Warszawa 2005, ekranizacja: J. Cassavetes, 2009.
- Potter V.R., *Bioethics: Bridge to the Future*, Prentice-Hall 1971.
- Potulski J., [hasło] *Prawo medyczne*, [w:] Górski A. (red.), *Leksykon prawa medycznego. 100 podstawowych pojęć*, Warszawa 2012.
- Puppinc G., *Costa and Pavan v. Italy and the convergence between human rights and biotechnologies. Commentary on the ECHR decision Costa and Pavan v. Italy*, No. 54270/10, 28 August 2012, „Quaderni di Diritto Mercato Tecnologia” 2003, Anno III, Numero 3.
- Rainey B., Wicks E., Ovey C., *The European Convention on Human Rights*, 6<sup>th</sup> ed., Oxford 2014.
- Ramcharan B.G., *The Duty of Governments to Respect, to Protect and to Ensure Human Rights*, [w:] *idem*, *The Fundamentals of International Human Rights Treaty Law*, The Hague 2011.
- Ramcharan B.G., *The Fundamentals of International Human Rights Treaty Law*, The Hague 2011.
- Ranjan P., Kumari A., Chakrawarty A., *How can Doctors Improve their Communication Skills?*, „Journal of Clinical and Diagnostic Research” 2015, Vol. 9, No. 3.
- Rebers S., Aaronson N.K., van Leeuwen F.E., Schmidt M.K., *Exceptions to the Rule of Informed Consent for Research with an Intervention*, „BMC Medical Ethics” 2016, Vol. 17, Art. 9.
- Reidy A., *A Guide to the Implementation of Article 3 of The European Convention on Human Rights*, „Human Rights Handbooks” 2002, No. 6.



- Rendtorff J.D., *The Limitations and Accomplishments of Autonomy as a Basic Principle in Bioethics and Biolaw*, [w:] Weisstub D.N., Pintos G.D. (red.), *Autonomy and Human Rights in Health Care*, Netherlands 2008.
- Reveby S.M., *Examining Tuskegee: The Infamous Syphilis Study and its Legacy*, Chapel Hill, University of North Carolina Press 2009.
- Rezmer J., *Wolność badań naukowych w świetle prawa międzynarodowego*, Toruń 2015.
- Robertson J., *Extending Preimplantation Genetic Diagnosis: Medical and Non-medical Uses*, „Journal of Medical Ethics” 2003, Vol. 29, No. 4.
- Roessler F., *Law, de facto Agreements and Declarations of Principles in International Economic Relations*, „German Yearbook of International Law” 1978.
- Rosenne S., *The World Court: What It Is and How It Works*, 1973.
- Rothman D.J., Rothman S.M., *The Willowbrook Wars*, New York 1984.
- Roucounas E., *The Biomedicine Convention in Relation to Other International Instruments*, [w:] Gevers J.K.M., Hondius E.H., Hubben J.H., *Health Law, Human Rights and the Biomedicine Convention. Essays in Honour of Roscam Abbing*, Leiden–Boston 2005.
- Różyńska J., Chańska W. (red.), *Bioetyka*, Warszawa 2013.
- Różyńska J., Waligóra M. (red.), *Badania naukowe z udziałem ludzi w biomedycynie. Standardy międzynarodowe*, Warszawa 2012.
- Runels S., *Informed Consent Laws and the Constitution: Balancing State Interests with a Physician's First Amendment Rights and a Woman's Due Process Right*, „The Journal of Contemporary Health Law and Policy” 2010, Vol. 26.
- Ryssdal R., *The Enforcement System set up under the European Convention on Human Rights*, [w:] Bulterman M., Kuijjer K. (red.), *Compliance with Judgements of International Courts: Proceedings of the Symposium Organized in Honour of Professor Henry Schermers G.*, The Hague 1996.
- Safjan M., *Prawo do ochrony życia prywatnego*, [w:] Wiśniewski L. (red.), *Podstawowe prawa jednostki i ich sądowa ochrona*, Warszawa 1997.
- Safjan M., *Prawo i medycyna. Ochrona praw jednostki a dylematy współczesnej medycyny*, Warszawa 1998.
- Safjan M., *Wyzwania dla państwa prawa*, Warszawa 2007.
- Safjan M., *Zakres prawa medycznego i próba definicji*, [w:] M. Safjan, L. Bosek (red.), *System Prawa Medycznego*, t. 1, *Instytucje prawa medycznego*, Warszawa 2018.
- Safjan M. (red.), *Medical Law. Cases and Commentaries*, Warszawa 2012.
- Safjan M. (red.), *Prawo medyczne. Kazusy i komentarze*, Warszawa 2012.
- Safjan M., Bosek L. (red.), *System Prawa Medycznego*, t. 1, *Instytucje prawa medycznego*, Warszawa 2018.

- Safjan M., Bosek L., *System Prawa Medycznego*, t. 2, *Szczególne świadczenia zdrowotne*, Wnukiewicz-Kozłowska A., Bosek L. (red.), Warszawa 2018.
- Safran D.G., Kosinski M., Tarlov A.R. *et al.*, *The Primary Care Assessment Survey: Tests of Data Quality and Measurement Performance*, *Med. Care* 1998, Vol. 36.
- Sarapata A. (red.), *Etyka zawodowa*, Warszawa 1971.
- Sarnecki P., *Pojęcie zawodu zaufania publicznego (art. 17 ust. 1 Konstytucji) na przykładzie adwokatury*, [w:] Garlicki L. (red.), *Konstytucja, wybory, parlament. Studia ofiarowane Zdzisławowi Jaroszowi*, Warszawa 2000.
- Schabas W. A., *The European Convention on Human Rights. A Commentary*, Oxford 2015.
- Schermers H.G., Blokker N.M., *International Institutional Law*, Boston–Leiden 2006.
- Schmid J.C., *Advisory Opinions on Human Rights: Moving beyond a Pyrrhic Victory*, „*Duke Journal of Comparative and International Law*” 2006, Vol. 16.
- Schneider C.E., *The Practice of Autonomy. Patients, Doctors, and Medical Decisions*, New York 1998.
- Seatzu F., *The Experience of the European Court of Human Rights with the European Convention on Human Rights and Biomedicine*, „*Utrecht Journal of International and European Law*” 2015, Vol. 31, No. 81.
- Sedda A., Bottini G., *Apotemnophilia, Body Integrity Identity Disorder or Xenomelia? Psychiatric and Neurologic Etiologies Face Each Other*, „*Neuropsychiatric Disease and Treatment*” 2014, Vol. 10.
- Sellers M.N.S., *The Effectiveness of International Law*, London 2006.
- Sękowska-Kozłowska K., *Glosa do wyroku ETPCz z dnia 8 listopada 2011, skarga nr 18968/07*, „*Europejski Przegląd Sądowy*” 2012, nr 6.
- Shaffer G.C., Pollack M.A., *Hard vs. Soft Law: Alternatives, Complements, and Antagonists in International Governance*, „*Minnesota Law Review*” 2010, Vol. 94, No. 706.
- Shanin E.L., *International Response to Human Cloning*, „*Chicago Journal of International Law*” 2002, Vol. 3, No. 1.
- Shelton D., *Commitment and Compliance: The Role of Non-binding Norms in the International Legal System*, Oxford 2003.
- Shelton D., *The Jurisprudence of the Inter-American Court of Human Rights*, „*American University International Law Review*” 1996, Vol. 10, Issue 1.
- Shuster E., *Fifty Years Later: The Significance of the Nuremberg Code*, „*New England Journal of Medicine*” 1997, Vol. 337.
- Sieńczyło-Chlabicz J., *Prawo do ochrony sfery intymności jednostki*, „*Państwo i Prawo*” 2004, z. 11.
- Singer P., *One World: The Ethics of Globalization*, 2<sup>nd</sup> ed., New Haven 2004.

- Simma B., *The Contribution of Alfred Verdross to the Theory of International Law*, „European Journal of International Law” 1995, Vol. 6.
- Skjarseth J.B. et al., *Soft Law, Hard Law, and Effective Implementation of International Environmental Norms*, „Global Environmental Politics” 2006.
- Skorek A., *Prawo człowieka do integralności w Traktacie ustanawiającym Konstytucję dla Europy, cz. I*, „Prawo i Medycyna” 2009, nr 11.
- Skuczyński P., *Soft law w perspektywie teorii prawa*, [w:] Bogucki O., Czepita S. (red.), *System prawny a porządek prawny*, Szczecin 2008.
- Sloss D.L., Ramsey M.D., Dodge W.S. (red.), *International Law in the U.S. Supreme Court. Continuity and Change*, Cambridge 2011.
- Smith C.M., *Origin and Uses of Primum Non Nocere – Above All, Do No Harm!*, „Journal of Clinical Pharmacology” 2005, Vol. 45.
- Sobczak W., *Komentarz do art. 7 MPPOiP*, [w:] Wieruszewski R. (red.), *Międzynarodowy Pakt Praw Obywatelskich i Politycznych. Komentarz*, Warszawa 2012.
- Sobczak W., *Komentarz do art. 8 MPPOiP*, [w:] Wieruszewski R., *Międzynarodowy Pakt Praw Obywatelskich i Politycznych. Komentarz*, Warszawa 2012.
- Sobczak W., *Komentarz do art. 16 MPPOiP*, [w:] Wieruszewski R. (red.), *Międzynarodowy Pakt Praw Obywatelskich i Politycznych. Komentarz*, Warszawa 2012.
- Sokol D.K., *“First Do No Harm” Revisted*, „British Medical Journal” 2013, Vol. 347.
- Spiegel M., *Lawyering and Client Decisionmaking: Informed Consent and the Legal Profession*, „University of Pennsylvania Law Review” 1979, Vol. 128.
- Spitz V., *Doctors from Hell: The Horrific Account of Nazi Experiments on Humans*, Boulder, CO 2005.
- Sroka T., *Odpowiedzialność karna za niewłaściwe leczenie*, Warszawa 2013.
- Stanek J., *Patentowanie genów ludzkich*, Warszawa 2016.
- Stelmach J., *Przyczyny sporów bioetycznych*, [w:] Stelmach J., Brożek B., Soniewicka M., Załuski W., *Paradoksy bioetyki prawniczej*, Warszawa 2010.
- Stelmach J., Brożek B., Soniewicka M., Załuski W., *Paradoksy bioetyki prawniczej*, Warszawa 2010.
- Stephens J., *Panel faults Pfizer in ‘96 clinical trial in Nigeria*, „Washington Post” 2006, May 7.
- Stiggelbout A.M., Molewijk A.C., Otten W., Timmermans D.R.M., van Bockel J.H., Kievit J., *Ideals of Patient Autonomy in Clinical Decision Making: A Study on The Development of a Scale to Assess Patients’ and Physicians’ Views*, „Journal of Medical Ethics” 2004, Vol. 30.
- Straus E.W., Straus A., *100 największych osiągnięć medycyny*, Warszawa 2009.

- Symonides J., *Międzynarodowe instrumenty prawne w dziedzinie bioetyki i biotechnologii*, [w:] Kondratiewa-Bryzik L., Sękowska-Kozłowska K. (red.), *Prawa człowieka wobec rozwoju biotechnologii*, Warszawa 2013.
- Symonides J., *Organizacja Narodów Zjednoczonych: geneza, podstawa, cele i zasady funkcjonowania, struktura, organy główne i pomocnicze, system Narodów Zjednoczonych*, [w:] Symonides J. (red.), *Organizacja Narodów Zjednoczonych. Bilans i perspektywy*, Warszawa 2006.
- Symonides J. (red.), *Organizacja Narodów Zjednoczonych. Bilans i perspektywy*, Warszawa 2006.
- Symonides J., Pyć D. (red.), *Wielka Encyklopedia Prawa. Tom IV. Prawo międzynarodowe publiczne*, Warszawa 2014.
- Syska M., *Medyczne oświadczenia pro futuro na tle prawnoporównawczym*, Warszawa 2013.
- Szatkowski S., *Zasada nieszkodzenia w etyce medycyny*, „Etyka” 1996, nr 29.
- Szawarski Z., *Początki i rozwój etyki badań naukowych w biomedycynie*, [w:] Różyńska J., Wałigóra M. (red.), *Badania naukowe z udziałem ludzi w biomedycynie. Standardy międzynarodowe*, Warszawa 2012.
- Szczeklik A., *Kore. O chorych, chorobach i poszukiwaniu duszy medycyny*, Kraków 2007.
- Szczeklik A., *Prawda dla ciężko chorego*, „Diametros” 2005, nr 4.
- Szeremeta M., Niemcunowicz-Janica A., *Śmierć – rodzaje i przyczyny, wczesne i późne znamiona, metody identyfikacji*, [w:] Guzowski A., Krajewska-Kułak E., Bejda G., *Kultura śmierci, kultura umierania*, t. 2, Białystok 2016.
- Szewczyk K., *Bioetyka. Medycyna na granicach życia*, Warszawa 2009.
- Święcki M., *Pojęcie wolnego zawodu lekarza*, „Gazeta Lekarska” 2001, nr 9.
- Świtaj J., *12 oddechów na minutę*, Kraków 2008.
- Tabaszewski R., *Międzypaństwowy Trybunał Praw Człowieka jako panamerykański organ sądowniczy*, [w:] Krzywicka K., Kaczyńska J. (red.), *Oblicza Ameryki Łacińskiej*, Lublin 2009.
- Taylor H.J., *What Are ‘Best Interests’? A Critical Evaluation of ‘Best Interests’ Decision-Making In Clinical Practice*, „Medical Law Review”, Vol. 24, No. 2.
- Terbille M., Clausen T., Schroeder-Printzen J., *Münchener Anwaltshandbuch Medizinrecht*, München 2013.
- Thomas S.B., Crouse-Quinn S., *The Tuskegee Syphilis Study, 1932 to 1972: Implications for HIV Education and AIDS Risk Education Programs in the Black Community*, „American Journal of Public Health” 1991, Vol. 81, No. 11.
- Thürer D., *Soft law*, [w:] *Max Planck Encyclopedia of Public International Law*, March 2009.
- Tokarczyk R., *Biojursprudence – nowy nurt jursprudencji*, „Nauka” 1996, nr 2.

- Tokarczyk R., *Biojurysprudencja i bioprawo odpowiedzi na potrzeby ochrony życia w XXI wieku*, „Doctrina. Studia Społeczno-Polityczne” 2004, nr 1.
- Tomuschat Ch., *Effectiveness and Legitimacy in International Law. Heidelberg – Concluding Observations*, „Zeitschrift für ausländisches öffentliches Recht und Völkerrecht” 2017, Vol. 77.
- Trindade A.A.C., *International Law for Humankind. Towards a New Jus Gentium*, 2<sup>nd</sup> ed., Leiden–Boston 2005.
- Tychmańska A., *Znaczenie Międzynarodowego Paktu Praw Obywatelskich i Politycznych oraz Międzynarodowego Paktu Praw Gospodarczych, Społecznych i Kulturalnych dla polskiego porządku prawnego na przykładzie analizy orzecznictwa polskich sądów administracyjnych*, „Studenckie Zeszyty Naukowe UW” 2017, vol. XX, nr 34.
- Vattel E. de, *Prawo narodów, czyli zasady prawa naturalnego zastosowane do postępowania i spraw narodów i monarchów*, przeł. B. Winiarski, Warszawa 1958.
- Waldron J., *How Law Protects Dignity*, „New York University School of Law, Public Law & Legal Theory Research Papers Series Working Paper” 2011, No. 11-83.
- Walkinshaw E., *Mandatory Vaccinations: The International Landscape*, „Canadian Medical Association Journal” 2011, Vol. 183, No. 16.
- Warren S., Brandeis L., *The Right to Privacy*, „Harvard Law Review” 1890, Vol. 4.
- Wartenberg M., *O krytyce praktycznego rozumu i jej stosunku do krytyki czystego rozumu*, [dodatek do] Kant I., *Krytyka czystego rozumu*, przeł. B. Bornstein, Warszawa 2012.
- Wąsek-Wiaderek M., *Prawo do godnej śmierci w orzecznictwie Europejskiego Trybunału Praw Człowieka*, [w:] Mozgawa M. (red.), *Eutanazja*, Warszawa 2015.
- Weeramantry C.G., *Universalising International Law*, Leiden 2004.
- Weidling P.J., *Nazi Medicine and the Nuremberg Trials: From Medical War Crimes to Informed Consent*, Palgrave 2004.
- Weil P., *Towards Relative Normativity in International Law?*, „The American Journal of International Law” 1983, Vol. 77, No. 3.
- Weissbrodt D., de la Vega C., *International Human Rights law. An Introduction*, Philadelphia 2007.
- Weisstub D.N., Pintos G.D. (red.), *Autonomy and Human Rights in Health Care*, Netherlands 2008.
- Wet E. de, *The Prohibition of Torture as an International Norm of jus cogens and Its Implications for National and Customary Law*, „European Journal of International Law” 2004, Vol. 15, No. 1.
- Widłak T., *Filozofia prawa międzynarodowego Ronalda Dworkina*, „Archiwum Filozofii Prawa i Filozofii Społecznej” 2016, nr 1.

- Wieruszewski R. (red.), *Komitet Praw Człowieka*, [w:] Wieruszewski R. (red.), *Mechanizmy ochrony praw człowieka w ramach ONZ. Analiza systemowa*, Warszawa 2017.
- Wieruszewski R. (red.), *Mechanizmy ochrony praw człowieka w ramach ONZ. Analiza systemowa*, Warszawa 2017.
- Wieruszewski R. (red.), *Międzynarodowy pakt Praw Obywatelskich (Osobistych) i Politycznych. Komentarz*, Warszawa 2012.
- Wiścicki T., *Majstrowanie przy człowieku (rozmowa z prof. Andrzejem Paszewskim, genetykiem z Instytutu Biochemii i Biofizyki PAN)*, „Więź” 2003, nr 6.
- Wiśniewski A., *Nowe podstawy formalnoprawne dla dialogu pomiędzy sądami krajowymi a Europejskim Trybunałem Praw Człowieka*, „Gdańskie Studia Prawnicze” 2015, t. XXXIII.
- Wiśniewski L. (red.), *Podstawowe prawa jednostki i ich sądowa ochrona*, Warszawa 1997.
- Wnukiewicz-Kozłowska A., *Kompetencje doradcze Europejskiego Trybunału Praw Człowieka – kilka uwag o ich zakresie i potencjale*, [w:] Jaskiernia J. (red.), *Efektywność europejskiego systemu ochrony praw człowieka. Efektywność mechanizmów ochrony praw człowieka Rady Europy, Unii Europejskiej i OBWE*, Toruń 2012.
- Wnukiewicz-Kozłowska A., *Objaśnienia do art. 3 KPP*, [w:] Wróbel A. (red.), *Karta Praw Podstawowych UE. Komentarz*, Warszawa 2013.
- Wnukiewicz-Kozłowska A., *Prawo do godnej śmierci (wspomagane samobójstwo, eutanazja, zaprzestanie uporczywej terapii) w interpretacji Europejskiego Trybunału Praw Człowieka*, „Prawo i Medycyna” 2016, 64, vol. 18, nr 3.
- Wnukiewicz-Kozłowska A., *Problematyka ratyfikacji Konwencji o prawach człowieka i biomedycynie*, [w:] Górski A., Sarnacka E., *Zagadnienia prawa medycznego*, Warszawa 2018.
- Wnukiewicz-Kozłowska A., Kozłowski A., *Kilka uwag na temat wpływu orzecznictwa Europejskiego Trybunału Praw Człowieka na kształtowanie się i interpretację praw człowieka w kontekście medycyny*, [w:] Krzan B. (red.), *Ubi ius, ibi remedium. Księga dedykowana pamięci Profesora Jana Kolasy*, Warszawa 2016.
- Wolf S.M., *Conflict Between Doctor and Patient*, „Medical & Health Care” 1988, Vol. 197.
- Wolfke K., *Międzynarodowe prawo środowiska: tworzenie i egzekwowanie*, Wrocław 1979.
- Wolfke K., *Rozwój i kodyfikacja prawa międzynarodowego. Wybrane zagadnienia z praktyki ONZ*, Wrocław 1972.
- Wolfrum R., *General International Law (Principles, Rules, and Standards)*, [w:] *Max Planck Encyclopedia of Public International Law [MPEPIL]*, December 2010.
- Wolfrum R., *International Law*, [w:] *Max Planck Encyclopedia of Public International Law [MPEPIL]*, November 2006.
- Woy-Woyciechowski J., *Aktualność Przysięgi Hipokratesa na progu trzeciego tysiąclecia*, „Czasopismo Aptekarskie” 2008, nr 8-9, z. 176-177.



- Wróbel A., *Komentarz do Tytułu I KPP*, [w:] Wróbel A. (red.), *Karta Praw Podstawowych UE. Komentarz*, Warszawa 2013.
- Wróbel A. (red.), *Karta Praw Podstawowych Unii Europejskiej. Komentarz*, Warszawa 2013.
- Wróbel A. (red.), *Traktat o funkcjonowaniu Unii Europejskiej*, t. 2, K. Kowalik-Bańczyk, M. Szwarc-Kuczer (red.), Warszawa 2012.
- Wyrozumska A., *Instrumenty międzynarodowe niewiążące prawnie (soft law lub flexible law)*, [w:] Łazowski A., Ostrihanski R., *Współczesne wyzwania europejskiej przestrzeni prawnej. Księga pamiątkowa dla uczczenia 70. urodzin Profesora Eugeniusza Pionka*, Kraków 2005.
- Youngson R.M., Schott I., *Pomyłki lekarskie. Zdumiewająca lecz prawdziwa historia szarłataneerii w dziejach medycyny*, Kraków 1997.
- Zador M., *Elementary Considerations of Humanity*, [w:] Bannelier K., Christakis T., Heathote S. (red.), *The ICJ and the Evolution of International Law. The Enduring Impact of the Corfu Channel Case*, London–New York, London 2012.
- Załoski W., [hasło] *Eutanazja*, [w:] Górski A. (red.), *Leksykon prawa medycznego. 100 podstawowych pojęć*, Warszawa 2012.
- Załoski W., *Wolność jako warunek odpowiedzialności*, [w:] Stelmach J., Brożek B., Soniewicka M., Załoski W., *Paradoksy bioetyki prawniczej*, Warszawa 2010.
- Zarbiyev F., *Judicial Activism in International Law – A Conceptual Framework for Analysis*, „Journal of International Dispute Settlement” 2012, Vol. 3, Issue 2.
- Zawiła-Niedźwiecki J., *O pojęciu kompetencji w podejmowaniu decyzji terapeutycznych*, „Etyka” 2015, nr 51.
- Zerilli F.M., *The Rule of Soft Law: An Introduction*, „Focaal – Journal of Global and Historical Anthropology” 2010, Vol. 56.
- Zhelaznyakova G.Y., Cao H., Schioth H.B., *BDNF DNA Methylation Changes as a Biomarker of Psychiatric Disorders: Literature Review and Open Access Database Analysis*, „Behavioral and Brain Functions” 2016, Vol. 12, Art. 17.
- Zielińska E. (red.), *System Prawa Medycznego*, t. 1, Kubiak R., Kubicki L. (red.), *Pojęcie, źródła i zakres prawa medycznego*, Warszawa 2018, t. 2, Boratyńska M., Konieczniak P. (red.), *Regulacja prawna czynności medycznych*, Warszawa 2019.

## Orzecznictwo

### 1. MTS

Sprawa Cieśniny Korfu, *Wielka Brytania v. Albania*, MTS, 9.04.1949 r., ICJ Reports 1949.

Opinia indywidualna sędziego *ad hoc* Dugarda do wyroku w sprawie działalności zbrojnej na terytorium Konga, Demokratyczna Republika Konga przeciwko Ruandzie, ICJ Reports 2010, p. 310.

Zdanie odrębne sędziego Cançado Trindade do wyroku MTS w sprawie *Application of the International Convention on the Elimination of All Forms of Racial Discrimination (Georgia v. Russian Federation)*, ICJ Reports 2011, s. 322, par. 212.

### 2. MTK

*Prokurator przeciwko Furundzija* (IT-95-17/1-T, wyrok z dnia 10 grudnia 1998 r.)

### 3. KPCz

Decyzja Komitetu Praw Człowieka z dnia 30 marca 2004 r. w sprawie nr 1024/2001 *Sanles Sanles przeciwko Hiszpanii*, U.N. Doc. CCPR/C/80/D/1024/2001, Communication No. 1024/2001, 30 March 2004.

### 4. ETPCz

Wyrok ETPCz z dnia 18 stycznia 1978 r. w sprawie *Irlandia przeciwko Zjednoczonemu Królestwu*, skarga nr 5310/71.

Wyrok ETPCz z dnia 24 października 1979 r. w sprawie *Winterwerp przeciwko Holandii*, skarga nr 6301/73,39.

Wyrok ETPCz z dnia 26 marca 1985 r. w sprawie *X i Y przeciwko Holandii*, skarga nr 8978/80,

Wyrok ETPCz z dnia 24 września 1992 r. w sprawie *Herczegfalvy przeciwko Austrii*, nr sprawy 10533/83.

Wyrok ETPCz z dnia 18 grudnia 1996 r. w sprawie *Loizidou przeciwko Turcji*, skarga nr 318/89.

Wyrok ETPCz z dnia 2 maja 1997 r. w sprawie *D. przeciwko Zjednoczonemu Królestwu*, skarga nr 30240/96.

Wyrok ETPCz z dnia 27 sierpnia 1997 r. w sprawie *M.S. przeciwko Szwecji*, skarga nr 74/1996/693/885.

Wyrok ETPCz z dnia 4 kwietnia 2000 r. w sprawie *Witold Litwa przeciwko Polsce*, skarga nr 26629/95.

Wyrok ETPCz z dnia 5 października 2000 r. w sprawie *Varbanov przeciwko Bułgarii*, skarga nr 31365/96.

- Wyrok ETPCz z dnia 29 kwietnia 2002 r. w sprawie *Pretty przeciwko Zjednoczonemu Królestwu*, skarga nr 2346/02.
- Wyrok ETPCz z dnia 12 września 2003 r. w sprawie *van Kück przeciwko Niemcom*, skarga nr 35968/97.
- Wyrok ETPCz z dnia 8 lipca 2004 r. w sprawie *Vo przeciwko Francji*, skarga nr 53924/00.
- Wyrok ETPCz z dnia 25 stycznia 2005 r. w sprawie *Enhorn przeciwko Szwecji*, skarga nr 56529/00.
- Wyrok ETPCz z dnia 7 marca 2006 r. w sprawie *Evans przeciwko Zjednoczonemu Królestwu*, skarga nr 6339/05.
- Wyrok ETPCz z dnia 11 lipca 2006 r. w sprawie *Jalloh przeciwko Niemcom*, skarga nr 54810/00.
- Wyrok ETPCz z dnia 20 marca 2007 r. w sprawie *Tysic przeciwko Polsce*, skarga nr 5410/03.
- Wyrok ETPCz z dnia 13 maja 2008 r. w sprawie *Juhnke przeciwko Turcji*, skarga nr 52515/99.
- Wyrok ETPCz z dnia 27 maja 2008r. w sprawie *N. przeciwko Zjednoczonemu Królestwu*, skarga nr 26565/05.
- Wyrok ETPCz z dnia 28 kwietnia 2009 r. w sprawie *K.H. i inni przeciwko Słowacji*, skarga nr 32881/04.
- Wyrok ETPCz z dnia 14 grudnia 2010 r. w sprawie *Ternovszky przeciwko Węgrom*, skarga nr 67545/09.
- Wyrok Wielkiej Izby ETPCz z dnia 16 grudnia 2010 r. w sprawie *A, B, C przeciwko Irlandii*, skarga nr 255.
- Wyrok ETPCz z dnia 20 stycznia 2011 r. w sprawie *Haas przeciwko Szwajcarii*, skarga nr 31322/07.
- Wyrok ETPCz z dnia 26 maja 2011 r. w sprawie *R.R. przeciwko Polsce*, skarga nr 27617/04.
- Wyrok Wielkiej Izby ETPCz z dnia 3 listopada 2011 r. w sprawie *S.H. i inni przeciwko Austrii*, skarga nr 57813/00.
- Wyrok ETPCz z dnia 8 listopada 2011 r. w sprawie *V.C. przeciwko Słowacji*, skarga nr 18968/07.
- Wyrok ETPCz z dnia 15 marca 2012 r. w sprawie *Solomakhin przeciwko Ukrainie*, skarga nr 24429/03.
- Wyrok ETPCz z dnia 28 sierpnia 2012 r. w sprawie *Costa i Pavan przeciwko Włochom*, skarga nr 54270/10.
- Wyrok ETPCz z dnia 2 października 2012 w sprawie *Knecht przeciwko Rumunii*, skarga nr 10048/10.
- Wyrok ETPCz z dnia 16 października 2012 r. w sprawie *Kędzior przeciwko Polsce*, skarga nr 45026/07.
- Wyrok ETPCz z dnia 30 października 2012 r. w sprawie *P. i S. przeciwko Polsce*, skarga nr 57375/08.

- Wyrok ETPCz z dnia 15 stycznia 2013 r. w sprawie *Csoma przeciwko Rumunii*, skarga nr 8759.
- Wyrok ETPCz z dnia 14 maja 2013 r. w sprawie *Gross przeciwko Szwajcarii*, skarga nr 67810/10.
- Wyrok Wielkiej Izby ETPCz z dnia 13 grudnia 2013 r. w sprawie *Paposhvili*, skarga nr 41738/10.
- Wyrok ETPCz z dnia 17 kwietnia 2014 r. w sprawie *Paposhvili przeciwko Belgii*, skarga nr 41738/10.
- Wyrok ETPCz z dnia 24 czerwca 2014 r. w sprawie *Petrova przeciwko Łotwie*, skarga nr 4605/05.
- Wyrok ETPCz z dnia 25 listopada 2014 r. w sprawie *K.C. przeciwko Polsce*, skarga nr 31199/12.
- Wyrok ETPCz z dnia 13 stycznia 2015 r. w sprawie *Elberte przeciwko Litwie*, skarga nr 61243/08.
- Wyrok ETPCz z dnia 5 czerwca 2015 r. w sprawie *Lambert i inni przeciwko Francji*, skarga nr 46043/14.
- Wyrok ETPCz z dnia 27 sierpnia 2015 r. w sprawie *Parillo przeciwko Włochom*, skarga nr 46470/11.
- Wyrok ETPCz z dnia 15 listopada 2016 r. w sprawie *Dubska i Krejzova przeciwko Republice Czeskiej*, skargi nr 28859/11 i 28743/12.
- Wyrok ETPCz z dnia 2 czerwca 2017 r. w sprawie *Erdinç Kurt i inni przeciwko Turcji*, skarga nr 50772/11.
- Wyrok ETPCz z dnia 27 czerwca 2017 r. w sprawie *Gard i inni przeciwko Zjednoczonemu Królestwu*, skarga nr 39793/17.
- Decyzja ETPCz z dnia 26 października 2000 r. o niedopuszczalności skargi w sprawie *Sanles Sanles przeciwko Hiszpanii*, skarga nr 48335/99.
- Decyzja ETPCz z dnia 9 lipca 2002 r. w sprawie *Salveti przeciwko Włochom*, skarga nr 42197/98.
- Decyzja ETPCz z dnia 22 grudnia 2008 r. w sprawie niedopuszczalności skargi w sprawie *Ada Ross i inni przeciwko Włochom*, skargi w połączonych ośmiu sprawach nr 55185/08, 55483/08, 55516/08, 55519/08, 56010/08, 56278/08, 58420/08 i 58424/08.
- Decyzja ETPCz z dnia 16 lipca 2015 r. w sprawie niedopuszczalności skargi w sprawie *Nickin-son i Lamb przeciwko Wielkiej Brytanii*, skarga nr 2478/15 i 1787/15.
- Decyzja ETPCz z dnia 27 czerwca 2017 r. o niedopuszczalności skargi w sprawie *Gard i inni przeciwko Wielkiej Brytanii*, skarga nr 39793/17.
- Decyzja ETPCz z dnia 23 stycznia 2018 r. o niedopuszczalności skargi w sprawie *Afiri i Biddarri przeciwko Francji*, skarga nr 1828/18.
- Opinia odrębna sędziego Van Dijka do wyroku ETPCz z dnia 30 czerwca 1998 r. w sprawie *Sheffield and Horsham przeciwko Wielkiej Brytanii*, skarga nr 22985/93.
- Opinia odrębna sędziego Casadevallà do wyroku ETPCz z dnia 9 marca 2004 r. w sprawie *Glass przeciwko Zjednoczonemu Królestwu*, skarga nr 61827/00.
- Opinia odrębna sędziego Costy do wyroku ETPCz z dnia 25 stycznia 2005 r. w sprawie *Enhorn przeciwko Szwecji*, skarga nr 56529/00.

Opinia odrębna sędziego Barreta do wyroku ETPCz z dnia 25 stycznia 2005 r. w sprawie *Enhorn przeciwko Szwecji*, skarga nr 56529/00.

Opinia odrębna sędziego Zupančiča do wyroku ETPCz z dnia z dnia 11 lipca 2006 r. w sprawie *Jalloh przeciwko Niemcom*, skarga nr 54810/00.

Opinia odrębna sędzi Mijovic do wyroku ETPCz z dnia 8 listopada 2011 w sprawie *V.S. i inni przeciwko Słowacji*, skarga nr 18968/07.

Opinia odrębna sędziów Sajo i Tulkenes do wyroku ETPCz z dnia 14 grudnia 2010 r. w sprawie *Ternovszky przeciwko Węgrom*, skarga nr 67545/09.

Częściowo odrębna opinia sędziego Pejchala do wyroku ETPCz z dnia 17 kwietnia 2014 r. w sprawie *Paposhvili przeciwko Belgii*, skarga nr 41738/10.

Opinia indywidualna (*concurring opinion*) sędziego Pinta de Albuquerque'a do wyroku ETPCz z dnia 27 sierpnia 2015 r. w sprawie *Parillo przeciwko Włochom*, skarga nr 46470/11.

## 5. TSUE

Wyrok TSUE z dnia 9 października 2001 r. w sprawie *Królestwo Niderlandów przeciwko Parlamentowi Europejskiemu i Radzie*, sprawa nr C-377/98, par. 72 i 73, ECLI:EU:C:2001:523.

Wyrok TSUE z dnia 18 października 2011 r. w sprawie *Oliver Brüstle przeciwko Greenpeace*, sprawa nr C-34/10, ECLI:EU:C:2011:669.

Wyrok TSUE z dnia 21 czerwca 2017 r. w sprawie *Sanofi Pasteur*, C-621/15, ECLI:EU:C:2017:484.

Opinia rzecznika generalnego Christine Stix-Hackl z dnia 18 marca 2004 r. w sprawie *Omega Spielhallen-und Automatenaufstellungs-GmbH przeciwko Oberbürgermeisterin der Bundesstadt Bonn*, C 36/02, ECLI:EU:C:2004:162

## 6. MTPCz

Opinia odrębna sędziego Sergia Garcii-Ramíreza do wyroku MTPCz z dnia 22 listopada 2007 r. w sprawie *Alban-Cornejo et al. (Ecuador)*.

## 7. Sądy krajowe

Wyrok Trybunału Konstytucyjnego z dnia 11 października 2011 r., K 16/10.

Wyrok Sądu Najwyższego z dnia 28 września 1999 r., II CKN 511/96.

Wyrok Sądu Najwyższego z dnia 16 maja 2012 r., III CSK 227/11.

Postanowienie SN z dnia 27 października 2005 r., III CK 155/05.

Postanowienie Sądu Najwyższego z dnia 24 stycznia 2014 r., V CSK 543/13.

Postanowienie Sądu Najwyższego z dnia 10 kwietnia 2015 r., III KK 14/15.

Wyrok Sądu Apelacyjnego we Wrocławiu z dnia 24 stycznia 2014 r., I ACa 1370/13.

- Wyrok Sądu Apelacyjnego w Białymstoku z dnia 15 maja 2015 r., I ACa 1077/14.
- Wyrok Sądu Najwyższego Stanów Zjednoczonych z dnia 20 lutego 1905 r. w sprawie *Jacobson przeciwko Massachusetts*.
- Wyrok Sądu Najwyższego Stanów Zjednoczonych z dnia 2 maja 1927 r. w sprawie *Buck v. Bell*, 274 U.S. 200 (1927).
- Wyrok Sądu Apelacyjnego w Nowym Jorku z dnia 14 kwietnia 1914 r. w sprawie *Schloendorff v. Society of New York Hospital*, 211 N.Y. 125, 105 N.E. 92 (1914).
- Wyrok sądu brytyjskiego w sprawie *Heart of England NHS Foundation Trust v. JB*, [2014] EWHC 342 (COP) (17 February 2014).
- Wyrok Cesarskiego Sądu Niemieckiego z dnia 31 maja 1894 r., Reichsgericht RGSt 25, 375 Entscheidungen des Reichsgerichts in Strafsachen, 1894.

## Źródła prawa

### 1. Prawo międzynarodowe

#### 1.1. Traktaty

- Karta Narodów Zjednoczonych, art. 1 ust. 2 i 3, Dz. U. z 1947 r. Nr 23, poz. 90.
- Konstytucja WHO, Dz.U. z 1948 r. Nr 61, poz. 477.
- Międzynarodowy pakt praw obywatelskich i politycznych, Dz.U. z 1977 r. Nr 38, poz. 167.
- Międzynarodowy pakt praw gospodarczych, społecznych i kulturalnych, Dz. U. z 1977 r. Nr 38, poz. 169.
- Konwencja wiedeńska o prawie traktatów, Dz.U. z 1990 r. Nr 74, poz. 439.
- Konwencja o prawach dziecka, Dz.U. z 1991 r. Nr 120, poz. 526.
- Konwencja UNESCO w sprawie ochrony niematerialnego dziedzictwa kulturowego, Dz.U. z 2011 r. Nr 172, poz. 1018.
- Statut Rady Europy, Dz.U. z 1994 r. Nr 118, poz. 565.
- Konwencja o ochronie praw człowieka i podstawowych wolności, Dz.U. z 1993 r. Nr 61 poz. 284.
- Konwencja o ochronie praw człowieka i godności istoty ludzkiej wobec zastosowań biologii i medycyny: Konwencja o prawach człowieka i biomedycynie (konwencja z Oviedo), ETS No. 164.
- Protokół dodatkowy do Konwencji biomedycznej w sprawie zakazu klonowania istot ludzkich z dnia 12 stycznia 1998 r. (*Additional Protocol to the Convention for the Protection of Human Rights and Dignity of the Human Being with regard to the Application of Biology and Medicine, on the Prohibition of Cloning Human Beings*), ETS No. 168



- Protokół dodatkowy do Konwencji biomedycznej w sprawie transplantacji narządów i tkanek pochodzenia ludzkiego z dnia 24 stycznia 2002 r. (*Additional Protocol to the Convention on Human Rights and Biomedicine concerning Transplantation of Organs and Tissues of Human Origin*), ETS No. 186.
- Protokół dodatkowy do Konwencji o prawach człowieka i biomedycynie w sprawie badań biomedycznych z dnia 25 stycznia 2005 r. (*Additional Protocol to the Convention on Human Rights and Biomedicine, concerning Biomedical Research*), ETS No. 195.
- Protokół dodatkowy do Konwencji biomedycznej w sprawie testów genetycznych wykonywanych w celach medycznych z dnia 27 listopada 2008 r. (*Additional Protocol to the Convention on Human Rights and Biomedicine concerning Genetic Testing for Health Purposes*), CETS No. 203.
- Protokół o zapobieganiu, zwalczaniu oraz karaniu za handel ludźmi, w szczególności kobietami i dziećmi, uzupełniający Konwencję Narodów Zjednoczonych przeciwko międzynarodowej przestępczości zorganizowanej, Dz. U. z 2005 r. Nr 18, poz. 160.
- Amerykańska konwencja praw człowieka (*American Convention On Human Rights*), San José, Costa Rica, 22 November 1969.

## **1.2. Uchwały rządowych organizacji międzynarodowych**

- Powszechna deklaracja praw człowieka, przyjęta rezolucją Zgromadzenia Ogólnego NZ 217/III A w dniu 10 grudnia 1948 roku w Paryżu.
- Powszechna deklaracja w sprawie praw człowieka i bioetyki (*Universal Declaration on Bioethics and Human Rights*), przyjęta 19 października 2005 r. podczas 33. sesji Konferencji Generalnej UNESCO, SHS/EST/BIO/06/1.
- Powszechna deklaracja w sprawie genomu ludzkiego i praw człowieka, przyjęta przez UNESCO 11 listopada 1997 r.
- Rekomendacja dotycząca nauki i badań naukowych (*Recommendation on Science and Scientific Researchers*), przyjęta przez UNESCO 13 listopada 2017 r.
- Statut Komisji Prawa Międzynarodowego przyjęty rezolucją Zgromadzenia Ogólnego Narodów Zjednoczonych nr 174 z dnia 21 listopada 1947 r. z późniejszymi zmianami.
- Statut Międzynarodowego Komitetu ds. Bioetyki, SHS.2005/WS/4 REV.
- Syrakuzkie zasady dotyczące limitacji i derogacji postanowień Międzynarodowego paktu praw obywatelskich i politycznych (*Siracusa Principles on the Limitation and Derogation of Provisions in the International Covenant on Civil and Political Rights*), Annex, UN Doc E/CN.4/1984/4 (1984).
- Rekomendacja Komitetu Ministrów Rady Europy dotycząca badań medycznych z udziałem człowieka (*Recommendation No. R (90)3 of the Committee of Ministers to Member States*

- Concerning Medical Research on Human Beings*) przyjęta przez Komitet Ministrów Rady Europy 6 lutego 1990 r.
- Rezolucja Zgromadzenia Parlamentarnej Rady Europy Nr 613 dotycząca praw chorych i umierających przyjęta 28 stycznia 1976 r.
- Rekomendacja Zgromadzenia Parlamentarnej Rady Europy Nr 779 dotycząca praw chorych i umierających przyjęta 29 stycznia 1976 r.
- Rekomendacja Zgromadzenia Parlamentarnej Rady Europy Nr 1418 (1999) w sprawie ochrony praw człowieka i godności osób terminalnie chorych i umierających przyjęta 25 czerwca 1999 r.
- Wytyczne na temat podejmowania decyzji odnoszących się do leczenia w końcowej fazie życia (*Guide on the Decision-making Process regarding Medical Treatment in End-Of-Life Situations*, przygotowane przez Komitet Kierowniczy ds. Bioetyki i przyjęte przez Radę Europy w maju 2014 r.
- Deklaracja na temat promocji praw pacjenta w Europie (Declaration on The Promotion of Patients' Rights in Europe) przyjęta przez Biuro Regionalne WHO dla Europy w ramach Europejskich konsultacji na temat praw pacjenta w dniach 28-30 marca 1994 r. w Amsterdamie, 1 ICP/HLE 121.
- Opinia Zgromadzenia Parlamentarnej Rady Europy nr 198 w sprawie Konwencji biomedycznej dnia 26 września 1996 r., protokół dostępu: <http://www.assembly.coe.int/nw/xml/XRef/Xref-XML2HTML-en.asp?fileid=13937&lang=en>, 3.04.2018 r.
- Health Promotion Glossary*, WHO 1988, protokół dostępu: <http://www.who.int/healthpromotion/about/HPR%20Glossary%201998.pdf?ua=1>, 22.10.2016 r.
- Explanatory Memorandum on the Elaboration of Preliminary Draft Declaration of Universal Norms on Bioethics*, SHS/EST/05/CONF.203/4, Paris, 21 February 2005, protokół dostępu: <http://unesdoc.unesco.org/images/0013/001390/139024e.pdf>, 12.09.2018 r.
- Steering Committee on Bioethics (CDBI), *Convention on the Protection of Human Rights and Dignity of the Human Being with regard to the Application of Biology and Medicine: Convention on Human Rights and Biomedicine, Preparatory Work on the Convention*, Strasbourg, 28 June 2000, protokół dostępu: [https://www.coe.int/t/dg3/healthbioethic/texts\\_and\\_documents/CDBI-INF\(2000\)1PrepConv.pdf](https://www.coe.int/t/dg3/healthbioethic/texts_and_documents/CDBI-INF(2000)1PrepConv.pdf), 10.10.2018 r.

### **1.3. Uchwały pozarządowych organizacji międzynarodowych**

- Deklaracja genewska Światowego Stowarzyszenia Lekarzy (WMA Declaration of Geneva), przyjęta przez Zgromadzenie Ogólne WMA we wrześniu 1948 r. i poddawana kilkakrotnym rewizjom, w tym ostatniej w Chicago w październiku 2017 r. na 68 sesji Zgromadzenia Ogólnego.

Deklaracja helsińska Światowego Stowarzyszenia Lekarzy dotycząca etycznych zasad prowadzenia badań medycznych z udziałem człowieka (*The World Medical Association, Inc., Declaration of Helsinki, Ethical Principles for Medical Research Involving Human Subjects*), przyjęta przez Zgromadzenie Ogólne WMA w czerwcu 1964 r. i poddawana kilkakrotnym rewizjom, w tym ostatniej w Fortallezie w październiku 2013 r.

Międzynarodowy kodeks etyki lekarskiej przyjęty przez Światowe Stowarzyszenie Lekarzy (*WMA International Code of Medical Ethics*), przyjęty przez Zgromadzenie Ogólne WMA w Anglii w październiku 1949 r. i poddawana kilkakrotnym rewizjom, w tym ostatniej w Pilanesbergu w październiku 2006 r.

Deklaracja lizbońska dotycząca praw pacjenta (*Declaration of Lisbon on the Rights of the Patient*) przyjęta przez WMA w Lizbonie we wrześniu i październiku 1981 r. i poddawana kilkakrotnym rewizjom, w tym ostatniej w Oslo w kwietniu 2015 r.

Międzynarodowe wytyczne etyczne dotyczące badań biomedycznych z udziałem ludzi (*International Ethical Guidelines for Health-related Research Involving Humans*), opracowane przez CIOMS we współpracy z WHO i przyjęte w Genewie w 2016 r.

#### **1.4. Inne dokumenty międzynarodowe**

Kodeks norymberski (*The Nuremberg Code*), międzynarodowy kodeks etyczny badacza prowadzącego badania biomedyczne sformułowany w 1947 roku przez Trybunał Norymberski, [w:] *Trials of War Criminals before the Nuremberg Military Tribunals*, Vol. 2, Washington, D.C. 1949, s. 181-182.

Opinia ETPCz w sprawie projektu Protokołu Nr 16 do EKPCz – Opinion of the European Court of Human Rights on Draft Protocol No. 16 to the European Convention on Human Rights extending its competence to give advisory opinions on the interpretation of the Convention, 6 May 2013, par. 12, protokół dostępu: [https://www.echr.coe.int/Documents/2013\\_Protocol\\_16\\_Court\\_Opinion\\_ENG.pdf](https://www.echr.coe.int/Documents/2013_Protocol_16_Court_Opinion_ENG.pdf), 12.10.2018 r.

## **2. Prawo UE**

Traktat z Lizbony zmieniający Traktat o Unii Europejskiej i Traktat ustanawiający Wspólnotę Europejską, Dz. Urz. UE C 306/1 z dnia 17 grudnia 2007 r.

Karta Praw Podstawowych UE, Dz. Urz. UE C 326/391 z dnia 26 października 2012 r.

Rozporządzenie Parlamentu Europejskiego i Rady (UE) nr 536/2014 z dnia 16 kwietnia 2014 r. w sprawie badań klinicznych produktów leczniczych stosowanych u ludzi oraz uchylecia dyrektywy 2001/20/WE, Dz. Urz. UE L 158/1 z dnia 27 maja 2014 r.

Dyrektywa 98/44/we Parlamentu Europejskiego i Rady z dnia 6 lipca 1998 r. w sprawie ochrony prawnej wynalazków biotechnologicznych, Dz. Urz. UE L 213/13.

Dyrektywa 2001/20/WE Parlamentu Europejskiego i Rady z dnia 4 kwietnia 2001 r. w sprawie zbliżania przepisów ustawowych, wykonawczych i administracyjnych Państw Członkow-

skich, odnoszących się do wdrożenia zasady dobrej praktyki klinicznej w prowadzeniu badań klinicznych produktów leczniczych, przeznaczonych do stosowania przez człowieka, Dz. Urz. UE L 121 z dnia 1 maja 2001 r.

### 3. Prawo polskie

Ustawa z dnia 5 grudnia 1996 r. o zawodach lekarza i lekarza dentystry, Dz. U. z 2018 r., poz. 617, t.j. z dnia 26 marca 2018 r.

Ustawa z dnia 6 czerwca 1997 r. – Kodeks karny, Dz. U. z 1997 r. Nr 88, poz. 553, t.j.

Rozporządzenie Ministra Zdrowia i Opieki Społecznej z dnia 11 maja 1999 r. w sprawie szczegółowych zasad powoływania i finansowania oraz trybu działania komisji bioetycznych, Dz. U. z 1999 r. Nr 47, poz. 480.

### 4. Inne dokumenty polskie

Stanowisko Rządu RP w sprawie ratyfikacji konwencji z Oviedo przedstawione na wniosek Helsińskiej Fundacji Praw Człowieka, protokół dostępu: [http://www.hfhrpol.waw.pl/precedens/images/stories/Stanowisko%20MS\\_Konwencja%20Bioetyczna.pdf](http://www.hfhrpol.waw.pl/precedens/images/stories/Stanowisko%20MS_Konwencja%20Bioetyczna.pdf), 5.10.2018 r.

Interpelacja nr 11673 do prezesa Rady Ministrów w sprawie przygotowania ratyfikacji tzw. konwencji bioetycznej, protokół dostępu: <http://www.sejm.gov.pl/sejm7.nsf/InterpelacjaTresc.xsp?key=277999E7>, 9.02.2017 r.

Interpelacja nr 8336 do prezesa Rady Ministrów w sprawie ratyfikacji Europejskiej Konwencji Bioetycznej, zgłaszający: Paweł Skutecki, data wpływu: 4.12.2016 r., protokół dostępu: <http://www.sejm.gov.pl/Sejm8.nsf/InterpelacjaTresc.xsp?key=25E727F8>, 9.02.2017 r.

Odpowiedź na interpelację nr 8336 w sprawie ratyfikacji Europejskiej Konwencji Bioetycznej, odpowiadający: podsekretarz stanu w Ministerstwie Zdrowia Katarzyna Głowala, 4.02.2017 r., protokół dostępu: <http://www.sejm.gov.pl/Sejm8.nsf/InterpelacjaTresc.xsp?key=3C222985>, 9.02.2017 r.

Raport Zespołu ds. Konwencji Bioetycznej, protokół dostępu: [http://www2.wum.edu.pl/pracdyd/teksty/RAPORT\\_%20ZESPOLU\\_DO\\_SPR\\_KONWENCJI\\_BIOETYCZNEJ.pdf](http://www2.wum.edu.pl/pracdyd/teksty/RAPORT_%20ZESPOLU_DO_SPR_KONWENCJI_BIOETYCZNEJ.pdf), 7.06.2018 r.

Kodeks Narodowego Centrum Nauki dotyczący rzetelności badań naukowych i starania o fundusze na badania, protokół dostępu: [https://www.ncn.gov.pl/userfiles/file/konkursy\\_ogloszone\\_2016-09-15/opus12-zal7.pdf](https://www.ncn.gov.pl/userfiles/file/konkursy_ogloszone_2016-09-15/opus12-zal7.pdf), 15.10.2018 r.

Kodeks etyki pracownika naukowego (zał. do uchwały nr 10/2012 Zgromadzenia Ogólnego PAN z dnia 13.12.2012 r.), protokół dostępu: [https://instytucja.pan.pl/kancelaria/stories/pliki/akty\\_prawne\\_dokumenty/uchwaly/2012/listopad/Uchwa%C5%82a%20nr%2010-2012-ZO.pdf](https://instytucja.pan.pl/kancelaria/stories/pliki/akty_prawne_dokumenty/uchwaly/2012/listopad/Uchwa%C5%82a%20nr%2010-2012-ZO.pdf), 15.10.2018 r.

*Stanowisko Naczelnej Rady Adwokackiej w sprawie wykonania wyroków Europejskiego Trybunału Praw Człowieka w sprawach Tysiąc przeciwko Polsce (skarga nr 5410/03), R.R.*

przeciwko Polsce (*skarga nr 27617/04*) przez Rzeczpospolitą Polską, protokół dostępu: [https://www.google.com/url?sa=t&rct=j&q=&esrc=s&source=web&cd=8&ved=2ahUKEwi6hcLpvvvdAhXSZFAKHRqnBmAQFjAHegQIABAC&url=http%3A%2F%2Fwww.adwokatura.pl%2Fadmin%2Fwgrane\\_pliki%2Ffile-dotlumaczeniafinal2015kmretysiacrpsmazurczakgasionowska-15046.doc&usg=AOvVaw2YAP6W4c6\\_t6u5tJ3\\_TqMG](https://www.google.com/url?sa=t&rct=j&q=&esrc=s&source=web&cd=8&ved=2ahUKEwi6hcLpvvvdAhXSZFAKHRqnBmAQFjAHegQIABAC&url=http%3A%2F%2Fwww.adwokatura.pl%2Fadmin%2Fwgrane_pliki%2Ffile-dotlumaczeniafinal2015kmretysiacrpsmazurczakgasionowska-15046.doc&usg=AOvVaw2YAP6W4c6_t6u5tJ3_TqMG), 9.10.2018 r.

*Uwagi Helsińskiej Fundacji Praw Człowieka w sprawie wykonania wyroków ETPC w sprawach: P. i S. przeciwko Polsce (skarga nr 57375/08), R. R. przeciwko Polsce (skarga nr 2761/04), Tysiąc przeciwko Polsce (skarga nr 5410/03)*, protokół dostępu: [http://www.hfhr.pl/wp-content/uploads/2018/08/P-i-S-v.-Poland-komunikacja-lipiec-2018\\_POL.pdf](http://www.hfhr.pl/wp-content/uploads/2018/08/P-i-S-v.-Poland-komunikacja-lipiec-2018_POL.pdf), 9.10.2018 r.

## **Linki do materiałów zamieszczonych na oficjalnych portalach internetowych organizacji międzynarodowych, organizacji pozarządowych i organizacji zawodowych (lekarskich) oraz krajowych organów zaangażowanych w kwestie dotyczące prawa medycznego i bioetyki**

### **1. ONZ i jej organizacje wyspecjalizowane oraz inne agendy**

*Protokół stambulski. Podręcznik skutecznego badania i dokumentowania tortur oraz innego okrutnego, nieludzkiego lub poniżającego traktowania albo karania*, Biuro Komisarza Narodów Zjednoczonych ds. Praw Człowieka, Genewa, „Professional Training Series” 2004, No. 8, Rev. 1, Organizacja Narodów Zjednoczonych, Nowy Jork i Genewa, protokół dostępu: <https://pk.gov.pl/wp-content/uploads/2015/12/dc37ae179f20ab7f388e895bc9e861ae.pdf>, 24.09.2018 r.

Raport Sekretarza generalnego ONZ na temat praw człowieka i bioetyki (General Assembly, *Human Rights and Bioethics, Report of the Secretary-General*), 21 November 2001, A/56/643, protokół dostępu: <http://www.un.org/documents/ga/docs/56/a56643.pdf>, 17.10.2018 r.

Raport Grupy roboczej KPM na temat fragmentacji prawa międzynarodowego (*Fragmentation of International Law: Difficulties Arising from the Diversification and Expansion of International Law*, Report of the Study Group of the International Law Commission finalized by Martti Koskenniemi), International Law Commission, 58<sup>th</sup> session, Geneva, 1 May – 9 June and 3 July – 11 August 2006, protokół dostępu: [http://www.repositorycdpd.net:8080/bitstream/handle/123456789/676/Inf\\_KoskenniemiM\\_FragmentationInternationalLaw\\_2006.pdf?sequence=1](http://www.repositorycdpd.net:8080/bitstream/handle/123456789/676/Inf_KoskenniemiM_FragmentationInternationalLaw_2006.pdf?sequence=1), 28.09.2017 r.

- Komentarz ogólny Komitetu Praw Człowieka Nr 6 z dnia 30 kwietnia 1982 r., protokół dostępu: [https://tbinternet.ohchr.org/\\_layouts/treatybodyexternal/Download.aspx?symbolno=INT%2fCCPR%2fGEC%2f6630&Lang=en](https://tbinternet.ohchr.org/_layouts/treatybodyexternal/Download.aspx?symbolno=INT%2fCCPR%2fGEC%2f6630&Lang=en), 12.06.2018 r.
- Report of the Special Rapporteur on the Right of Everyone to the Enjoyment of the Highest Attainable Standard of Physical and Mental Health*, A/64/272 (Aug. 10, 2009), protokół dostępu: [https://digitallibrary.un.org/record/663926/files/A\\_64\\_272-EN.pdf](https://digitallibrary.un.org/record/663926/files/A_64_272-EN.pdf), 5.09.2018 r.
- Commission on Human Rights resolution 2001/71 of 25 April 2001, *Human Rights and Bioethics, Official Records of the Economic and Social Council 2001*, Supplement No. 3 (E/2001/23), chap. II, sect., protokół dostępu: [https://www.google.com/url?sa=t&rct=j&q=&esrc=s&source=web&cd=1&ved=2ahUKewiZ4ML426LhAhUR2aQKHVT\\_BIwQFjAAe-gQIAhAC&url=http%3A%2F%2Fap.ohchr.org%2Fdocuments%2FE%2FCHR%2Fresolutions%2FE-CN\\_4-RES-2001-71.doc&usg=AOvVaw17PPk1inBKycA0CxS5HgAv](https://www.google.com/url?sa=t&rct=j&q=&esrc=s&source=web&cd=1&ved=2ahUKewiZ4ML426LhAhUR2aQKHVT_BIwQFjAAe-gQIAhAC&url=http%3A%2F%2Fap.ohchr.org%2Fdocuments%2FE%2FCHR%2Fresolutions%2FE-CN_4-RES-2001-71.doc&usg=AOvVaw17PPk1inBKycA0CxS5HgAv), 17.10.2018 r.
- Health Promotion Glossary*, WHO 1988, protokół dostępu: <http://www.who.int/healthpromotion/about/HPR%20Glossary%201998.pdf?ua=1>, 22.10.2016 r.
- World Health Organization Health Systems Strengthening Glossary*, protokół dostępu: [http://www.who.int/healthsystems/Glossary\\_January2011.pdf](http://www.who.int/healthsystems/Glossary_January2011.pdf), 9.09.2018 r.
- Oficjalny portal internetowy Międzynarodowego Komitetu ds. Bioetyki, protokół dostępu: <http://www.unesco.org/new/en/social-and-human-sciences/themes/bioethics/international-bioethics-committee/>, 20.09.2018 r.
- UN Inter-Agency Committee on Bioethics, protokół dostępu: <http://www.unesco.org/new/en/social-and-human-sciences/themes/bioethics/un-inter-agency-committee-on-bioethics/>, 12.10.2018 r.
- Terms of Reference of the UN Inter-Agency Committee on Bioethics*, UNIACB/2009/1 Rev. 2, 4 March 2011, protokół dostępu: <http://unesdoc.unesco.org/images/0024/002478/247876E.pdf>, 12.10.2018 r.
- Explanatory memorandum on the elaboration of the preliminary draft declaration on universal norms on bioethics*, First Intergovernmental Meeting of Experts Aimed at Finalizing a Draft Declaration on Universal Norms on Bioethics, SHS/EST/05/CONF.203/4, Paris, 21 February 2005, Original: English, protokół dostępu: <http://unesdoc.unesco.org/images/0013/001390/139024e.pdf>, 2.01.2017.
- Implementation of the Universal Declaration on the Human Genome and Human Rights, protokół dostępu: [http://www.unesco.org/new/fileadmin/MULTIMEDIA/HQ/SHS/pdf/Guidelines-Genome\\_EN.pdf](http://www.unesco.org/new/fileadmin/MULTIMEDIA/HQ/SHS/pdf/Guidelines-Genome_EN.pdf), 23.09.2018 r.
- Background document on preimplantation and prenatal genetic testing. Clinical Situation. Legal situation*, 7<sup>th</sup> May 2015, DH-BIO/INF (2015) 6, protokół dostępu: [https://www.coe.int/t/dg3/healthbioethic/Activities/07\\_Human\\_genetics\\_en/INF\(2015\)6%20e%20dpi%20dpn.pdf](https://www.coe.int/t/dg3/healthbioethic/Activities/07_Human_genetics_en/INF(2015)6%20e%20dpi%20dpn.pdf), 13.10.2018 r.



- Implementation of the Universal Declaration on the Human Genome and Human Rights, protokół dostępu: [http://www.unesco.org/new/fileadmin/MULTIMEDIA/HQ/SHS/pdf/Guidelines-Genome\\_EN.pdf](http://www.unesco.org/new/fileadmin/MULTIMEDIA/HQ/SHS/pdf/Guidelines-Genome_EN.pdf), 23.09.2018 r.
- Thirty-second session (1988). General comment No. 16: Article 17 (Right to privacy), protokół dostępu: <http://www.derechos.org/nizkor/ley/doc/obgen2en.html#privacy>, 27.07.2017 r.
- WHO Immunization, protokół dostępu: <http://www.who.int/topics/immunization/en/>, 27.06.2017 r.
- Frequently Asked Questions about the International Health Regulations (2005)*, protokół dostępu: <http://www.who.int/ihr/about/FAQ2009.pdf>, 11.10.2018 r.
- International Health Regulations, protokół dostępu: [http://www.who.int/topics/international\\_health\\_regulations/en/](http://www.who.int/topics/international_health_regulations/en/), 31.07.2017 r.
- Statement of the Sixteenth IHR Emergency Committee Regarding the International Spread of Poliovirus*, WHO statement, 14 February 2018, protokół dostępu: <http://www.who.int/mediacentre/news/statements/2018/16th-ihr-polio/en/>, 11.10.2018 r.
- WHO Department on Immunization, Vaccines and Biologicals, protokół dostępu: <https://www.who.int/immunization/en/>, 12.11.2018 r.
- Vaccine Safety Basics Learning Manual*, World Health Organization 2013, protokół dostępu: <http://vaccine-safety-training.org/>, 12.11.2018 r.
- Immunization in Practice. A Practical Guide for Health Staff 2015 Update*, World Health Organization 2015, protokół dostępu: [http://apps.who.int/iris/bitstream/handle/10665/193412/9789241549097\\_eng.pdf?sequence=1](http://apps.who.int/iris/bitstream/handle/10665/193412/9789241549097_eng.pdf?sequence=1), 12.11.2018 r.
- The Right to Health*, Office of the United Nations High Commissioner for Human Rights, Palais des Nations, 8-14 avenue de la Paix, CH-1211 Geneva 10, Switzerland and to WHO Press, World Health Organization, 20 avenue Appia, CH-1211 Geneva 27, Switzerland, protokół dostępu: <https://www.ohchr.org/Documents/Publications/Factsheet31.pdf>, 18.10.2018 r.
- Draft Articles on the Law of Treaties with Commentaries 1966*. Text adopted by the International Law Commission at its eighteenth session, in 1966, and submitted to the General Assembly as a part of the Commission's report covering the work of that session (at para. 38). The report, which also contains commentaries on the draft articles, appears in „Yearbook of the International Law Commission” 1966, vol. II, protokół dostępu: [http://legal.un.org/ilc/texts/instruments/english/commentaries/1\\_1\\_1966.pdf](http://legal.un.org/ilc/texts/instruments/english/commentaries/1_1_1966.pdf), 12.11.2018 r.
- Report of The IBC on Big Data and Health* (Raport Międzynarodowego Komitetu ds. Bioetyki na temat zbiorów danych i zdrowia), SHS/YES/IBC-24/17/3, REV. 2 Paris, 15 September 2017, protokół dostępu: <http://unesdoc.unesco.org/images/0024/002487/248724e.pdf>, 18.09.2018 r., protokół dostępu: <http://opil.ouplaw.com/view/10.1093/law:epil/9780199231690/law-9780199231690-e2150?prd=EPIL>, 9.10.2018 r.

*Report of the International Bioethics Committee of UNESCO (IBC) On Consent* (Raport Międzynarodowego Komitetu ds. Bioetyki na temat zgody), SHS/EST/CIB08-09/2008/1 © UNESCO 2008, protokół dostępu: <http://unesdoc.unesco.org/images/0017/001781/178124e.pdf>, 12.09.2018 r., s. 15.

*The Principle of Respect for Human Vulnerability and Personal Integrity* (Raport Międzynarodowego Komitetu ds. Bioetyki na temat zasady szacunku dla ludzkiej niepełnosprawności i osobistej integralności), Report of the International Bioethics Committee of UNESCO (IBC), published in 2013 by the United Nations Educational, Scientific and Cultural Organization 7, place de Fontenoy, 75352 Paris 07 SP, France © UNESCO 2013, protokół dostępu: <http://unesdoc.unesco.org/images/0021/002194/219494E.pdf>, 18.09.2018 r.

*Report of the International Bioethics Committee of UNESCO (IBC) on Social Responsibility and Health* (Raport Międzynarodowego Komitetu ds. Bioetyki na temat odpowiedzialności społecznej i zdrowia), Social and Human Sciences Sector, Division of Ethics of Science and Technology, Bioethics Section, protokół dostępu: <http://unesdoc.unesco.org/images/0018/001878/187899E.pdf>, 18.09.2018 r.

## 2. Rada Europy

Karta podpisów i ratyfikacji Konwencji biomedycznej (*Chart of signatures and ratifications of Treaty 164*), status na dzień 12.11.2018 r., protokół dostępu: [https://www.coe.int/en/web/conventions/full-list/-/conventions/treaty/164/signatures?p\\_auth=hHbNQm5w](https://www.coe.int/en/web/conventions/full-list/-/conventions/treaty/164/signatures?p_auth=hHbNQm5w), 12.11.2018 r.

Raport wyjaśniający do Konwencji biomedycznej (*Explanatory Report to the Convention for the protection of Human Rights and Dignity with regard to the Application of Biology and Medicine: Convention on Human Rights and Biomedicine*), ETS No. 164.

Raporty Komitetu ds. Bioetyki Rady Europy, protokół dostępu: <https://www.coe.int/en/web/bioethics/abridged-reports>, 18.09.2018 r.

*Evaluation of the Effectiveness of the Council of Europe Support to the Implementation of the ECHR at National Level*, Report Directorate of Internal Oversight, Evaluation Division Evaluation (2017) 30 January 2017, protokół dostępu: <https://rm.coe.int/16806f9221>, 5.10.2018 r.

Research report *Bioethics and the Case-law of the Court* (raport badawczy *Bioetyka i orzecznictwo ETPCz*), Council of Europe/European Court of Human Rights 2012, protokół dostępu: [http://www.coe.int/t/dg3/healthbioethic/texts\\_and\\_documents/Bioethics\\_and\\_caselaw\\_Court\\_EN.pdf](http://www.coe.int/t/dg3/healthbioethic/texts_and_documents/Bioethics_and_caselaw_Court_EN.pdf), 30.07.2016 r.

*Medically assisted procreation and the protection of the human embryo: comparative study on the situation in 39 states, Cloning comparative study on the situation in 44 states*, CDBI/INF (98), protokół dostępu: <https://rm.coe.int/CoERMPublicCommonSearchServices/DisplayDCTMContent?documentId=09000016803113ec>, 14.09.2018 r.,

- Background document on preimplantation and prenatal genetic testing. Clinical Situation. Legal situation*, 7<sup>th</sup> May 2015, DH-BIO/INF (2015) 6, protokół dostępu: [https://www.coe.int/t/dg3/healthbioethic/Activities/07\\_Human\\_genetics\\_en/INF\(2015\)6%20e%20dpi%20dnpn.pdf](https://www.coe.int/t/dg3/healthbioethic/Activities/07_Human_genetics_en/INF(2015)6%20e%20dpi%20dnpn.pdf), 13.10.2018 r.
- Supervision of the Execution of Judgments and Decisions of the European Court of Human Rights*, 8<sup>th</sup> Annual Report of the Committee of Ministers 2014, s. 160, protokół dostępu: <https://rm.coe.int/CoERMPublicCommonSearchServices/DisplayDCTMContent?documentId=0900001680592ae9>, 9.10.2018 r.
- European Court continues to grant request for an interim measure in Charlie Gard case*, ECHR 194 (2017) 13.06.2017, protokół dostępu: <https://hudoc.echr.coe.int/.../pdf?...Gard%20and%20Others%20v>, 18.09.2018 r.
- Interim measures*, European Court of Human Rights Press Unit, February 2018, protokół dostępu: [https://www.echr.coe.int/Documents/FS\\_Interim\\_measures\\_ENG.pdf](https://www.echr.coe.int/Documents/FS_Interim_measures_ENG.pdf), 18.09.2018 r.
- Prace przygotowawcze do Konwencji o ochronie praw człowieka i godności istoty ludzkiej wobec zastosowań biologii i medycyny. *Interpretation and follow-up of the Convention*, CORED 30/05-2/06/94, protokół dostępu: [https://www.coe.int/t/dg3/healthbioethic/texts\\_and\\_documents/CDBI-INF\(2000\)1PrepConv.pdf](https://www.coe.int/t/dg3/healthbioethic/texts_and_documents/CDBI-INF(2000)1PrepConv.pdf), 20.10.2017 r.
- Strona Komitetu ds. Bioetyki Rady Europy, protokół dostępu: <https://www.coe.int/t/dg3/healthbioethic/cdbi/>, 3.04.2018 r.

### 3. Unia Europejska

- Raport z działalności Europejskiej Grupy ds. Bioetyki w Nauce i Nowych Technologiach, *European Group on Ethics in Science and New Technologies (EGE) 2011-2016 Research and Innovation General Activity Report*, protokół dostępu: [https://ec.europa.eu/research/egenral-activity-report\\_2018.pdf](https://ec.europa.eu/research/ege/pdf/egenral-activity-report_2018.pdf), 19.09.2018 r.
- Szczegółowy wykaz opinii EGE wraz z ich treścią, protokół dostępu: <https://ec.europa.eu/research/egen/index.cfm?pg=reports>, 20.09.2018 r.
- Comparative Analysis of Medically Assisted Reproduction in the EU: Regulation and Technologies* (SANCO/2008/C6/051), Final Report, ESHRE Central Office Meerstraat, 60 1852 Grimbergen, Belgium, protokół dostępu: [https://ec.europa.eu/health/sites/health/files/blood\\_tissues\\_organs/docs/study\\_eshre\\_en.pdf](https://ec.europa.eu/health/sites/health/files/blood_tissues_organs/docs/study_eshre_en.pdf), 14.09.2018 r.
- Krótką ogólną informacją Komisji Europejskiej na stronie poświęconej problematyce szczepienia w UE: protokół dostępu: [https://ec.europa.eu/health/vaccination/policy\\_en](https://ec.europa.eu/health/vaccination/policy_en), 31.07.2017 r.
- Patients' Rights in the European Union Mapping Exercise. Final Report*, written by PRE-MAX Consortium March – 2016, European Commission B-1049 Brussels, protokół dostępu: <https://publications.europa.eu/en/publication-detail/-/publication/8f187ea5-024b-11e8-b8f5-01aa75ed71a1/language-en>, 19.09.2018 r.

#### 4. NGO i instytucje krajowe

- The Belmont Report*, Office of the Secretary Ethical Principles and Guidelines for the Protection of Human Subjects of Research, The National Commission for the Protection of Human Subjects of Biomedical and Behavioral Research, April 18, 1979, protokół dostępu: [https://www.hhs.gov/ohrp/sites/default/files/the-belmont-report-508c\\_FINAL.pdf](https://www.hhs.gov/ohrp/sites/default/files/the-belmont-report-508c_FINAL.pdf), 17.07.2018 r.
- Portal internetowy organizacji pozarządowej Physicians for Human Rights, protokół dostępu: <http://physiciansforhumanrights.org/about/>, 23.09.2018 r.
- Portal internetowy międzynarodowej organizacji pozarządowej Global Lawyers and Physicians, protokół dostępu: <http://globallawyersandphysicians.org/>, 24.09.2018 r.
- Speech by the European Ombudsman*, Professor P. Nikiforos Diamandouros, to the Second Hygeia – Harvard Medical International Conference – „Preventive Medicine in the 21<sup>st</sup> Century”, Athens, Greece, 3 June 2005, protokół dostępu: <https://www.ombudsman.europa.eu/pl/speech/en/334>, 11.10.2018 r.
- Guidance for Institutional Review Boards, Clinical Investigators, and Sponsors Exception from Informed Consent Requirements for Emergency Research*, U.S. Department of Health and Human Services Food and Drug Administration Office of Good Clinical Practice Center for Drug Evaluation and Research Center for Biologics Evaluation and Research Center for Devices and Radiological Health, March 2011, Updated April 2013, Practice Center for Drug Evaluation and Research Center for Biologics Evaluation and Research Center for Devices and Radiological Health, March 2011, Updated April 2013, protokół dostępu: <https://www.fda.gov/downloads/regulatoryinformation/guidances/ucm249673.pdf>, 27.10.2018 r.
- The Belgian Act on Euthanasia of May, 28<sup>th</sup> 2002, unofficial translation was provided by D. Kidd under the supervision of Prof. H. Nys, Centre for Biomedical Ethics and Law, Catholic University of Leuven (Belgium), „Ethical Perspectives” 2002, Vol. 9, No. 2-3, s. 182-188, protokół dostępu: <http://www.ethical-perspectives.be/viewpic.php?LAN=E&TABLE=EP&ID=59>, 5.10.2018 r.
- Loi du 16 mars 2009 sur l’euthanasie et l’assistance au suicide. Journal officiel du Grand Duché de Luxembourg, 16.03.2009, Mémorial A 46, protokół dostępu: <http://legilux.public.lu/eli/etat/leg/loi/2009/03/16/n2/jo>, 5.10.2018 r.

#### Artykuły, opracowania, hasła, notatki prasowe opublikowane w formie elektronicznej

- Andorno R., *The Invaluable Role of Soft Law in the Development of Universal Norms in Bioethics*, Ein Beitrag zum Workshop „Die Umsetzung bioethischer Prinzipien im internationalen

- Vergleich” (Auswärtiges Amt, 15.02.2007 r.), protokół dostępu: <https://www.unesco.de/wissenschaft/bis-2009/invaluable-role-of-soft-law.html>, 30.06.2017 r.
- Buttigieg J., *The Common Heritage of Mankind. From the Law of the Sea to the Human Genome and Cyberspace*, protokół dostępu: <https://www.um.edu.mt/library/oar//handle/123456789/6883>, 13.10.2018 r.
- Costa J.P., *The Oviedo Convention and the Case Law of the European Court of Human Rights*, Strasbourg, 3 November 2009, protokół dostępu: [http://www.coe.int/t/dg3/healthbioethic/Activities/10th\\_Anniversary/Costa\\_en.pdf](http://www.coe.int/t/dg3/healthbioethic/Activities/10th_Anniversary/Costa_en.pdf), 20.01.2017 r.
- Choo D.R., *Two Master Arguments in the Ethics of Human Cloning: The Procreative Right of Couples v. Autonomy of the Future Clones*, protokół dostępu: <http://www.eubios.info/ABC4/abc4402.htm>, 15.10.2018 r.
- Czepek J., *Trybunał zgadza się na eutanazję bierną – Lambert i inni v. Francja*, data publikacji: 8.06.2015 r., protokół dostępu: <https://strasbourgcaselaw.wordpress.com/2015/06/08/trybunał-zgadza-sie-na-eutanazję-bierna-lambert-i-inni-v-francja/>, 28.05.2016 r.
- Graboyes R.F., Topol E., *Autonomy and Atrophy of Medical Paternalism*, Mercatus Research, Mercatus Center at George Mason University, Arlington, VA 2017, s. 1-22, protokół dostępu: [https://www.mercatus.org/system/files/mercatus-graboyes-medical-paternalism-v3\\_1.pdf](https://www.mercatus.org/system/files/mercatus-graboyes-medical-paternalism-v3_1.pdf), 7.07.2018 r.
- Jagodzińska K., Purchla J., Szeliga J. *et al.*, skrót raportu *Cultural Heritage counts for Europe / Dziedzictwo kulturowe ma znaczenie dla Europy*, Międzynarodowe Centrum Kultury 2015, protokół dostępu: [http://blogs.encatc.org/culturalheritagecountsforeurope/wp-content/uploads/2015/09/CHCFE\\_Raport\\_PL.pdf](http://blogs.encatc.org/culturalheritagecountsforeurope/wp-content/uploads/2015/09/CHCFE_Raport_PL.pdf), 30.06.2018 r.
- Joyse T., *Best Interests Guidance on Determining the Best Interests of Adults Who Lack the Capacity to Make a Decision (or Decisions) for Themselves [England and Wales]*, a report published by the Professional Practice Board of the British Psychological Society. This guidance was funded by the Department of Health under the programme for developing materials to support the implementation of the Mental Capacity Act 2005, protokół dostępu: [https://www1.bps.org.uk/system/files/Public%20files/Policy/rep\\_67\\_best\\_interests\\_web.pdf](https://www1.bps.org.uk/system/files/Public%20files/Policy/rep_67_best_interests_web.pdf), 5.09.2018 r.
- Krasnowolski A., *Zawody zaufania publicznego, zawody regulowane oraz wolne zawody. Geneza, funkcjonowanie i aktualne problemy*, Biuro Analiz i Dokumentacji, Zespół Analiz i Opracowań Tematycznych, Kancelaria Senatu, listopad 2013, protokół dostępu: [https://www.senat.gov.pl/gfx/senat/pl/senatopracowania/56/plik/ot-625\\_.pdf](https://www.senat.gov.pl/gfx/senat/pl/senatopracowania/56/plik/ot-625_.pdf), 10.09.2018 r.
- Nowicki M.A., *Opracowanie wyroku Lambert i inni przeciwko Francji*, dostępne na stronie internetowej Helsińskiej Fundacji Praw Człowieka, protokół dostępu: [http://www.hfhr.pl/wp-content/uploads/2015/06/omowienie\\_orzeczenia\\_lambert\\_i\\_inni\\_przeciwko\\_francji.pdf](http://www.hfhr.pl/wp-content/uploads/2015/06/omowienie_orzeczenia_lambert_i_inni_przeciwko_francji.pdf), 31.03.2016 r.

- Nowicki M.A., Omówienie orzeczenia *Paposhvili przeciwko Belgii*, protokół dostępu: [http://www.hfhr.pl/wp-content/uploads/2017/03/Omowienie\\_orzeczenia\\_Paposhvil\\_przeciwko\\_Belgii-.pdf](http://www.hfhr.pl/wp-content/uploads/2017/03/Omowienie_orzeczenia_Paposhvil_przeciwko_Belgii-.pdf), 9.08.2017 r.
- Nowicki M.A., Omówienie wyroku ETPCz z dnia 25 maja 1998 r. w sprawie *Kurt przeciwko Turcji*, skarga nr 15/1997/799/1002, protokół dostępu: [http://www.hfhr.pl/wp-content/uploads/2017/09/Omowienie\\_orzeczenia\\_Kurt\\_przeciwko\\_Turcji.pdf](http://www.hfhr.pl/wp-content/uploads/2017/09/Omowienie_orzeczenia_Kurt_przeciwko_Turcji.pdf), 8.10.2018 r.
- Nys H. (ed.), *Report on Medical Liability in Council of Europe Member States. A Comparative Study of the Legal and Factual Situation in Member States of The Council of Europe*, Strasbourg, 7 March 2005, CDCJ (2005) 3 rev1, protokół dostępu: <https://rm.coe.int/1680700281>, 10.10.2018 r.
- Ostrowska A., *Paternalizm czy partnerstwo? Relacje między pacjentami a lekarzami w Europie*, protokół dostępu: <http://rcin.org.pl/ifis>, 5.07.2018 r.
- Oxtoby K., *Is the Hippocratic Oath Still Relevant to Practising Doctors Today?*, data publikacji: 14 Dec 2016, protokół dostępu: [http://careers.bmj.com/careers/advice/Is\\_the\\_Hippocratic\\_oath\\_still\\_relevant\\_to\\_practising\\_doctors\\_today%3F](http://careers.bmj.com/careers/advice/Is_the_Hippocratic_oath_still_relevant_to_practising_doctors_today%3F), 5.07.2018 r.
- Pawłowski M., *Międzynarodowe standardy ścigania handlu ludźmi i ochrony jego ofiar*, Helsińska Fundacja Praw Człowieka, Warszawa 2014, protokół dostępu: [http://www.hfhr.pl/wp-content/uploads/2014/06/Mie%CC%A8dzynarodowe-standardy-s%CC%81ciagnia-handlu-ludz%CC%81mi-i-ochrony-jego-ofiar\\_Micha%C5%82-Paw%C5%82owski.pdf](http://www.hfhr.pl/wp-content/uploads/2014/06/Mie%CC%A8dzynarodowe-standardy-s%CC%81ciagnia-handlu-ludz%CC%81mi-i-ochrony-jego-ofiar_Micha%C5%82-Paw%C5%82owski.pdf), 10.09.2018 r.
- Poland S.C., *Landmark Legal Cases in Bioethics*, Bioethics Research Library The Joseph and Rose Kennedy Institute of Ethics Box 571212, Georgetown University Washington, protokół dostępu: <https://pdfs.semanticscholar.org/20f4/ccf14614567b2ac4ce8761569a9b0bd6727d.pdf>, 17.09.2018 r.
- Renucci J.F., *Introduction to the European Convention on Human Rights. The Rights Guaranteed and the Protection Mechanism*, Council of Europe 2005, protokół dostępu: [https://www.echr.coe.int/LibraryDocs/DG2/HRFILES/DG2-EN-HRFILES-01\(2005\).pdf](https://www.echr.coe.int/LibraryDocs/DG2/HRFILES/DG2-EN-HRFILES-01(2005).pdf), 5.10.2018 r.
- Robinson W.M., Unruh B.T., *The Hepatitis Experiments at the Willowbrook State School, A Selected History of Research with Humans*, s. 80-85, protokół dostępu: <http://documents.theblackvault.com/documents/human/Robinson2008.pdf>, 9.10.2018 r.
- Schwarzenegger Ch., Summers S.J., *Criminal Law and Assisted Suicide in Switzerland*, Hearing with the Select Committee on the Assisted Dying for the Terminally Ill Bill, House of Lords Zurich, 3 February 2005, protokół dostępu: <https://www.ius.uzh.ch/dam/jcr:00000000-5624-ccd2-ffff-ffffa664e063/assisted-suicide-Switzerland.pdf>, 5.10.2018 r.
- Wandler M., *The History of the Informed Consent Requirement in United States Federal Policy (2001 Third Year Paper)*, protokół dostępu: <http://nrs.harvard.edu/urn-3:HUL.InstRepos:8852197>, 18.09.2018 r.



- Weldon D., *Why Human Cloning Must Be Banned Now*, The Centre of Bioethics and Human Dignity. Trinity International University, protokół dostępu: <https://cbhd.org/content/why-human-cloning-must-be-banned-now>, 13.11.2018 r.
- [Hasło] *Autonomy in Moral and Political Philosophy*, [w:] *Stanford Encyclopedia of Philosophy*, First published Mon Jul 28, 2003, substantive revision Fri Jan 9, 2015, 1, protokół dostępu: <https://plato.stanford.edu/entries/autonomy-moral/>, 2.09.2016.
- [Hasło] *Autonomia*, [w:] *Słownik języka polskiego PWN*, protokół dostępu: <https://sjp.pwn.pl/sjp/autonomia;2551312.html>, 5.05.2017.
- [Hasło] *Autonomy*, [w:] *Internet Encyclopedia of Philosophy*, protokół dostępu: <http://www.iep.utm.edu/autonomy>, 12.09.2016.
- [Hasło] *Eugenika*, [w:] *Encyklopedia PWN*, protokół dostępu: <https://encyklopedia.pwn.pl/encyklopedia/eugenika.html>, 20.09.2018 r.
- [Hasło] *Eugenika*, [w:] *Słownik języka polskiego PWN*, protokół dostępu: <https://sjp.pwn.pl/slowniki/eugenika.html>, 20.09.2018 r.
- ACIP, *Update: Vaccine Side Effects, Adverse Reactions, Contraindications, and Precautions. Recommendations of the Advisory Committee on Immunization Practices (ACIP)*, MMWR 1996, Vol. 45(RR12). Médecins Sans Frontières, protokół dostępu: <https://www.msf.org/>, 9.10.2018 r.
- ETPCz pozwala rządowi francuskiemu zagłodzić ofiarę wypadku samochodowego*, data publikacji: 9.06.2015 r., protokół dostępu: <https://ordoiuris.pl/ochrona-zycia/etpcz-pozwala-rzadowi-francuskiemu-zaglodzic-ofiare-wypadku-samochodowego>, 28.05.2016 r.
- National Human Genome Research Institute, protokół dostępu: <https://www.genome.gov/25020028/cloning-fact-sheet/>, 13.11.2018 r.
- Good Scientific Practice – The Principles and Values on Which Good Practice Undertaken by the Healthcare Science Workforce Is Founded*, protokół dostępu: <https://www.ahcs.ac.uk/wordpress/wp-content/uploads/2013/09/AHCS-Good-Scientific-Practice.pdf>, 12.12.2018 r.
- Rules of Good Scientific Practice*, - adopted by the senate of the Max Planck Society on November 24, 2000, amended on March 20, 2009, protokół dostępu: <https://www.mpg.de/197494/rulesScientificPractice.pdf>, 12.12.2018 r.
- C-E.A. Winslow, Who Launched Public Health at Yale a Century Ago, Still Influential Today*, protokół dostępu: <https://news.yale.edu/2015/06/02/public-health-giant-c-ea-winslow-who-launched-public-health-yale-century-ago-still-influe>, 9.09.2018 r.
- Quality of Life Is More Important Than Life at All Costs*, protokół dostępu: <https://www.theguardian.com/society/2017/jul/12/charlie-gard-quality-of-life-more-important-than-life-at-all-costs>, 12.12.2018 r.

- An End at Last to the Charlie Gard Case. A Protracted Legal Case Closes as The Parents of a Desperately Ill Child Agree to Let Him Die*, protokół dostępu: <https://www.economist.com/news/britain/21725536-protracted-legal-case-closes-parents-desperately-ill-child-agree-let-him-die>, 12.12.2018 r.
- Sprawa Charliego Gardy. Krzyczy się o prawie do życia, ale nie wolno myśleć o prawie do śmierci*, protokół dostępu: <http://www.polityka.pl/tygodnikpolityka/spoleczenstwo/1711414,2,sprawa-charliego-garda-krzyczy-sie-o-prawie-do-zycia-ale-nie-wolno-myslec-o-prawie-do-smierci.read>, 9.06.2018 r.
- Public Consultation on a Draft Revised Version of the Declaration of Geneva*, protokół dostępu: <https://www.wma.net/what-we-do/medical-ethics/declaration-of-geneva/public-consultation-on-a-draft-revised-version-of-the-declaration-of-geneva/>, 6.06.2018 r.
- The Patients' Rights, Act 20 years on- Achievements and Challenges* Monday, 18 January 2016, Peres Center for Peace Jaffa, Israel Patients' Rights – A World View, Dr. Otmar Kloiber Secretary General, World Medical Association, protokół dostępu: <https://www.wma.net/wp-content/uploads/2016/11/Patient-rights-20160118.pdf>, 19.09.2018 r.
- Communication from a NGO (The Helsinki Foundation for Human Rights) (09/08/2018) in the cases of P. and S. v. Poland (57375/08), R. R. v. Poland (27617/04) and Tysiã v. Poland (5410/03) and reply from the Polish authorities (20/08/2018)*, protokół dostępu: [https://static1.squarespace.com/static/55815c4fe4b077ee5306577f/t/5b97728a562fa77975303c37/1536652039254/20180821\\_Com\\_HFHR\\_P.s.v+Poland\\_TysiãvPoland.pdf](https://static1.squarespace.com/static/55815c4fe4b077ee5306577f/t/5b97728a562fa77975303c37/1536652039254/20180821_Com_HFHR_P.s.v+Poland_TysiãvPoland.pdf), 9.10.2018 r.
- Raport z wykonywania wyroków Europejskiego Trybunału Praw Człowieka przez Polskę za 2013 r.*, Warszawa, dnia 28 marca 2014 r., protokół dostępu: [https://www.google.com/url?sa=t&rc=j&q=&esrc=s&source=web&cd=15&ved=2ahUKEwjQ06eB9PvdAhVQLVAKHbo5B3g4ChAWMAR6BAgFEAI&url=https%3A%2F%2Fbip.ms.gov.pl%2Fpl%2Fprawa-czlowieka%2Furopejski-trybunal-praw-czlowieka%2Fwykonywanie-wyrokow-europejskiego-trybunalu-praw-czlowieka%2Fdownload%2C2230%2C1.html&usg=AOvVaw1fXuqvCz\\_065xUFyqtHJaT](https://www.google.com/url?sa=t&rc=j&q=&esrc=s&source=web&cd=15&ved=2ahUKEwjQ06eB9PvdAhVQLVAKHbo5B3g4ChAWMAR6BAgFEAI&url=https%3A%2F%2Fbip.ms.gov.pl%2Fpl%2Fprawa-czlowieka%2Furopejski-trybunal-praw-czlowieka%2Fwykonywanie-wyrokow-europejskiego-trybunalu-praw-czlowieka%2Fdownload%2C2230%2C1.html&usg=AOvVaw1fXuqvCz_065xUFyqtHJaT), 9.10.2018 r.
- Informed Consent Background*, Presidential Commission for the Study of Bioethical Issues, last update: September 30, 2016, protokół dostępu: <https://bioethicsarchive.georgetown.edu/pcsbi/sites/default/files/1%20Informed%20Consent%20Background%209.30.16.pdf>, 19.09.2018 r.



Wybór tematu recenzowanej monografii należy uznać za wyjątkowo trafny. Aktualność i doniosłość poznawcza podjętej problematyki, a także, co ważne, również jej wartość praktyczna, nie budzą wątpliwości. Syntetyczny tytuł pracy jest w pełni adekwatny, dobrze oddaje jej zawartość i główną ideę. [...]

Całość rozważań zawartych w monografii koncentruje się na uzasadnieniu jej głównej tezy o wykształceniu się nowego rodzaju prawa, wywodzącego się z prawa międzynarodowego publicznego oraz uwzględniającego klasyczny kanon praw i wolności jednostki, ale charakteryzującego się istotną odrębnością przedmiotową i specyfiką podmiotową. [...] zaprezentowane w pracy bardzo szerokie uzasadnienie głównej tezy jest wyjątkowo solidne, wszechstronne i przekonujące. Zostało ono oparte na imponującym pod względem wielkości i różnorodności materiale zebranych i wykorzystanych przez Autorkę w toku badań. [...] poza bardzo licznymi źródłami prawa w ścisłym tego słowa znaczeniu (traktaty, akty prawa UE, ustawy i inne akty normatywne) w pracy wykorzystano bogate orzecznictwo sądów międzynarodowych i krajowych, różnego rodzaju dokumenty, wyniki badań empirycznych, a nawet materiały publicystyczne. Autorka dostrzegła i uwzględniła rosnącą, choć ciągle jeszcze niedookreśloną rolę soft law. To bogactwo materiału wykorzystanego w pracy jest jej niewątpliwą zaletą.

*z recenzji wydawniczej dr. hab. Włodzimierza Gromskiego*

ISBN 978-83-66066-49-6 (druk)

ISBN 978-83-66066-50-2 (online)