

Kamil Bielak<sup>1</sup>, Katarzyna Kamińska<sup>1</sup>, Marzena Świstak<sup>2</sup> <sup>1</sup>Uniwersytet Medyczny w Lublinie, Wydział Lekarski, al. Raławickie 1, 20-059 Lublin<sup>2</sup>Uniwersytet Marii Curie – Skłodowskiej w Lublinie, Wydział Prawa i Administracji, Instytut Nauk Prawnych, Katedra Prawa Informatycznego i Zawodów Prawniczych, Pl. M. Curie – Skłodowskiej w Lublinie, 20 – 031 Lublin<sup>1</sup>e-mail: kamilbielak98@gmail.com; katarzynaakaminska00@gmail.com<sup>2</sup>e-mail: marzena.swistak@umcs.pl;

## ZROZUMIEĆ PRAWA PACJENTA ONKOLOGICZNEGO. WYBRANE ASPEKTY DEONTOLOGICZNE I MEDYCZNE

### UNDERSTANDING THE RIGHTS OF THE ONCOLOGY PATIENT.

#### SELECTED DEONTOLOGICAL AND MEDICAL ASPECTS

#### ABSTRACT

The process of coping with cancer is often a lengthy one, affecting changes in the previous way of life and its quality. The specificity of cancer is most often the high dynamics of change and the rapidly progressive nature of the cancer process, which is why time is one of the most important factors for success in oncological treatment. Hence, it seems necessary to address issues focusing on the rights of a special category of patients - those treated with oncological therapy in the context of deontological-medical challenges.

The authors point out that oncology patients have a number of rights, the protection of which is indispensable in the context of treatment of the disease. Attention is also drawn to the systemic solutions available to oncology patients - i.e. the oncology package and the Green Card for Oncology Diagnosis and Treatment (DiLO), noting the need for further legislative action to improve the actual functioning of the system. As far as deontological aspects are concerned, the authors draw attention to the importance of the so-called soft law or other directional documents oscillating around the issues in question (especially the recently adopted European Code of Conduct for Oncology 2020).

The research used a method of analysis including current studies, reports relating to the diagnosis of oncology patients. In addition, a formal, dogmatic and historical-legal method was used to identify legal issues in order to show the context of the legal and doctrinal solutions adopted in relation to the formation of the system of patient rights protection. At the same time, thanks to this method, it was noted that the pace of change in this area is not adequate to the social transformations taking place in parallel.

**KEY WORDS:** the oncology package, European Code of Cancer Practice, oncology patient, the right to information.

#### STRESZCZENIE

Proces zmagania się z chorobą nowotworową jest często procesem długotrwałym, mającym wpływ na zmianę dotychczasowego sposobu życia i jego jakości. Specyfiką choroby nowotworowej jest najczęściej duża dynamika zmian i szybko postępujący proces nowotworowy, dlatego w leczeniu onkologicznym czas jest jednym z najważniejszych czynników sukcesu. Stąd też niezbędne wydaje się podejmowanie zagadnień koncentrujących się wokół praw szczególnej kategorii pacjentów – leczonych terapią onkologiczną w kontekście wyzwań deontologiczno-medycznych.

Autorzy wskazują, że pacjenci onkologiczni posiadają szereg praw, których ochrona jest nieodzowna w kontekście leczenia choroby. Zwracają uwagę na zagrożenia, które mogą pojawić się wraz ze zbyt szeroko zakrojonym procesem formalizacji, a w niektórych obszarach także niewystarczającym (nieaktualnym) poziomem ochrony. W kontekście aspektów medycznych autorzy analizują m.in. kwestie związane z procesem diagnozowania choroby nowotworowej oraz wyboru odpowiedniej metody leczenia. Zwrócono również uwagę na rozwiązania systemowe dostępne dla pacjentów onkologicznych – tj. pakiet onkologiczny oraz Zieloną Kartę Diagnostyki i Leczenia Onkologicznego (DiLO), zwracając uwagę na konieczność podejmowania dalszych działań legislacyjnych usprawniających rzeczywiste funkcjonowanie systemu. Co do aspektów deontologicznych Autorzy zwracają uwagę na znaczenie tzw. prawa miękkiego lub innych dokumentów kierunkowych oscylujących wokół podejmowanej problematyki (zwłaszcza niedawno przyjętego Europejskiego Kodeksu Postępowania Onkologicznego z 2020 r.).

## STRESZCZENIE

W prowadzonych badaniach posłużono się metodą analizy obejmującej aktualne opracowania, raporty odnoszące się do kwestii diagnostyki pacjentów onkologicznych. Ponadto, celem wskazania na zagadnienia prawne odwołano się metody formalno – dogmatycznej oraz historycznoprawnej, po to, by ukazać kontekst przyjętych rozwiązań prawnych i deontologicznych odnoszących się do ukształtowania systemu ochrony praw pacjenta. Jednocześnie dzięki tej metodzie zauważono, że tempo zmian w tym zakresie nie jest adekwatne do zachodzących równolegle przeobrażeń społecznych.

**SŁOWA KLUCZOWE:** pakiet onkologiczny, Europejski Kodeks Postępowania Onkologicznego, pacjent onkologiczny, prawo do informacji.

## WSTĘP

Pacjenci onkologiczni stanowią szczególną kategorię pacjentów w kontekście wyzwań deontologiczno- medycznych. Z tego powodu u chorych, co do których istnieje podejrzenie nowotworu, istotne znaczenie mają szczególne uprawnienia w dostępie do szybkiej diagnostyki i leczenia. Należy pamiętać nowotwory złośliwe stanowią drugą, najczęstszą przyczynę zgonów w Polsce, a przeżywalność pacjentów onkologicznych jest uzależniona przede wszystkim od wczesnego wykrycia nowotworu złośliwego w możliwie jak najwcześniejszym jego stadium. Na podstawie danych z 2013 r. wskazywano, że liczba zachorowań na nowotwory złośliwe kształtuje się na poziomie 156,5 tysięcy rocznie, a około 94,1 tysięcy osób umiera z tego powodu (Wojciechowska and Didkowska, 2013).

Tego rodzaju zgromadzone dane dały impuls do dostrzeżenia konieczności wprowadzenia zmian (usprawnienia) w procesie leczenia chorób nowotworowych. Od 1 stycznia 2015 r. osoby z podejrzeniem lub wstępnie zdiagnozowanym nowotworem złośliwym mogą skorzystać z tzw. szybkiej terapii onkologicznej w ramach Pakietu Onkologicznego. Pakiet onkologiczny to szereg specjalnych uprawnień przeznaczonych dla pacjentów z podejrzeniem lub stwierdzoną chorobą nowotworową. Gwarantuje traktowanie pacjentów z chorobą nowotworową w sposób priorytetowy bez konieczności oczekiwania w kolejkach. W ramach Pakietu Onkologicznego pacjent otrzymuje szybki i bez kolejkowy dostęp do wstępnej oraz zaawansowanej diagnostyki zmian nowotworowych – potwierdzenie lub wykluczenie nowotworu, określenie jego stadium, stopnia zaawansowania oraz przerzutów, a także dostęp do szybkiego i najefektywniejszego planu leczenia. Zastosowanie pakietu onkologicznego jest emanacją konieczności zapewnienia pacjentom korzystającym ze świadczeń medycznych w zakładach opieki zdrowotnej pełnej ochrony z punktu widzenia praw pacjenta (Boratyńska and Konieczniak, 2001; Goodare and Smith, 1995; Mikołajczyk, 1994; Nestorowicz, 2000; Nowicki, 1998; Ostrowska, 1996; Popielski, 1968, Wroński, 2007; Wroński, 2007\*). Jednym z podstawowych praw pacjenta jest prawo do informacji o stanie jego zdrowia podczas udzielania świadczeń zdrowotnych przez personel medyczny. Podobnie jak prawo pacjenta do autonomii (Wroński et al., 2008), opieki duszpasterskiej (Wroński, 2007\*\*) czy godności (Wroński, 2008), prawo chorego do informacji na temat jego stanu zdrowia jest jednym z podstawowych praw człowieka (Arabian, 1994; Berry, 2005; Brady Wagner, 2003; de Lard, 2006; Järhult, 2008; Legemaate, 2002; Nazarko, 2004; Waller, 2001). Stąd też autorzy artykułu stawiają tezę, że sprzyjać temu powinny nie tylko odpowiednio ukształtowane regulacje prawne, na podstawie których można wdrożyć praktyczne rozwiązania w leczeniu, ale także aktualne, odpowiadające nowym wyzwaniom społecznym, normy deontologiczne.

## ZIELONA KARTA DIAGNOSTYKI I LECZENIA ONKOLOGICZNEGO (DiLO) – OGÓLNA CHARAKTERYSTYKA

W celu uzyskania dostępu do usług realizowanych w ramach Pakietu Onkologicznego generalnie pozytywnie należy ocenić wprowadzenie Karty diagnostyki i leczenia onkologicznego (tzw. Zielona Karta DiLO). Karta Diagnostyki i Leczenia Onkologicznego (DiLO) jest elementem Pakietu Onkologicznego, wprowadzonego w 2015 roku. Dzięki karcie DiLO pacjent z podejrzeniem nowotworu ma możliwość skorzystania ze

ścieżki szybkiej diagnostyki i leczenia złośliwej choroby nowotworowej (Gośliński, 2019).

Początkowo DiLO była bardziej rozbudowana (m. in. zawierała rubryki dotyczące objawów, wyniki badań). Od lipca 2017 roku została ograniczona – obecnie DiLO składa się jedynie z dwóch stron. Karta należy do pacjenta, zastępuje skierowanie i dokumentuje cały proces diagnostyki oraz leczenia. Obowiązuje ona wyłącznie w tzw. zielonych placówkach, które zdecydowały się na podpisanie kontraktu onkologicznego z NFZ. Praktycznie posiadanie karty DiLO daje pacjentowi możliwość kompleksowego monitorowania przebiegu choroby i leczenia, jest to rodzaj priorytetowego skierowania, dzięki któremu pacjenci onkologiczni powinni mieć dostęp do szybkiej diagnostyki i leczenia, a w przypadku zmiany lekarza lub placówki pozwala na pozyskanie niezbędnej wiedzy o dotychczasowych metodach leczenia i wynikach badań (Gośliński, 2019).

## PROGRAMY LEKOWE W ONKOLOGII I INNE WYBRANE MOŻLIWOŚCI LECZENIA PACJENTA ONKOLOGICZNEGO

Oprócz Pakietu Onkologicznego, pacjenci chorzy na nowotwór mają dostęp do specjalnych Programów Lekowych, które są świadczeniem gwarantowanym w ramach leczenia finansowanego przez NFZ. W ramach wspomnianej procedury pacjenci otrzymują dostęp do innowacyjnych i kosztownych leków, które znaczeni poprawiają efekty leczenia. Wszystkie dostępne w Polsce Programy Lekowe zawierają szczegółowy opis, na podstawie którego odbywa się kwalifikacja pacjenta do Programu Lekowego. Aktualnie dostępnych jest wiele różnych programów lekowych dla osób cierpiących na choroby nowotworowe (Rogowski et al., 2018).

Wśród innych możliwości leczenia pacjenta onkologicznego można wskazać na: możliwości pozyskiwania niezarejestrowanych produktów leczniczych w ramach procedury importu docelowego lub nawet podjęcie leczenia za granicą w innym państwie UE gdy czas oczekiwania na leczenie w Polsce jest zbyt długi, lub leczenie nie jest dostępne w Polsce. Możliwe jest także uruchomienie procedury czasowego/warunkowego dopuszczenia leków do obrotu w zakresie preparatów, które nie mają pozwolenia Ministra Zdrowia. Aby skorzystać z tej możliwości, należy złożyć odpowiedni wniosek i udowodnić, że zachodzi zagrożenie zdrowia lub życia pacjenta. Gdy dotychczasowe metody leczenia nie odniosły skutku, albo zostały już wyczerpane, pacjenci mają możliwość wzięcia udziału w badaniach klinicznych, które dają szansę na dostęp do innowacyjnych metod leczenia. Ratunkowy dostęp do technologii lekowych (RDTL) natomiast to mechanizm finansowania terapii pacjenta, w sytuacji gdy dotychczasowe możliwości terapeutyczne zostały już wyczerpane, a szansą dla chorego jest terapia lekiem zarejestrowanym w Polsce, który nie jest niefundowany. Warunkiem wykorzystania ratunkowego dostępu jest wykorzystanie w terapii wszystkich dostępnych, refundowanych technologii lekowych. Należy także dodać, że wniosek o sfinansowanie leczenia w ramach ratunkowego dostępu do technologii lekowych może złożyć wyłącznie ośrodek prowadzący leczenie danego pacjenta (a nie indywidualnie pacjent onkologiczny). Podanie leku w ramach RDTL może nastąpić na okres terapii nie dłuższy niż 3 miesiące albo trzy cykle leczenia z możliwością kontynuacji leczenia w przypadku potwierdzonej skuteczności leczenia danym lekiem (Minister Zdrowia, 2021).

## EUROPEJSKI KODEKS POSTĘPOWANIA ONKOLOGICZNEGO (EUROPEAN CODE OF CANCER PRACTICE)

Gwarancje praw pacjenta onkologicznego, ze względu na specyfikę i konieczność jak najgłębszej ich realizacji (tak w wymiarze prawnym, jak i deontologicznym) są zawarte nie tylko w podstawowych aktach prawnych takich jak: Konstytucja RP z 1997 r., ratyfikowane umowy międzynarodowe, zwłaszcza Międzynarodowy Pakt Praw Obywatelskich i Politycznych z dnia 19 grudnia 1966 r. (Dz.U. z 1977 r. Nr 38, poz. 167, Konwencja o Ochronie Praw Człowieka i Podstawowych Wolności z 4 listopada 1950 r. (ratyfikowana przez Polskę 2 października 1992), ustawa z dnia 6 listopada 2008 r. o prawach pacjenta i Rzeczniku Praw Pacjenta, rozporządzenia, ale także inne akty zawierające normy deontologiczne (np. Karta Praw Pacjenta z 1998 r., Deklaracja Promocji Praw Pacjenta w Europie z 1994 r., Europejska Karta Praw Pacjenta z 2002 r.).

Ze względu na rozwój medycyny, która stara się nadążać za nowymi (często nieprzewidywalnymi zmianami), jednocześnie chcąc zapewnić jak najbardziej aktualną (i najszerszą) ochronę praw pacjenta onkologicznego, we wrześniu 2020 r. państwa europejskie przyjęły Europejski Kodeks Postępowania Onkologicznego (Praw Pacjenta). Kodeks ma swoje początki w Europejskiej Karcie Praw Pacjentów Onkologicznych, która została ogłoszona w Parlamencie Europejskim w Światowy Dzień Walki z Rakiem 2014 i zdobyła prestiżową Europejską Nagrodę Zdrowia 2018. Był to dokument, który powstał we współpracy organizacji pacjenckich z wybitnymi przedstawicielami opieki zdrowotnej oraz członkami międzynarodowej grupy „Posłowie do PE przeciw rakowi”. Prace nad tym dokumentem trwały ponad dwa lata, kierowane były przez ECC (European Cancer Concorde). Głównym celem karty było wyrównanie szans pacjentów onkologicznych w Europie. Prof. J. Jassem reprezentujący podczas prac polską naukę, prezes Polskiego Towarzystwa Onkologicznego, podkreślił, że europejska inicjatywa była zbieżna z przygotowywanym przez Polskie Towarzystwo Onkologiczne polskim cancer planem. We wspomnianym dokumencie wykazuje się m.in. regionalne nierówności w dostępie do świadczeń onkologicznych w poszczególnych częściach Polski, przejawiające się dużymi różnicami w wydatkach na ten cel pomiędzy wojewódzkimi oddziałami NFZ (Solecka, 2014).

Dokument jest stopniowo wdrażany w poszczególnych państwach Europy, natomiast w Polsce – jak się wydaje - nie zyskał jeszcze należytej uwagi (choć w działania promocyjne intensywnie zaangażowała się m. in. Polska Liga Walki z Rakiem). Wydaje się – ze względu na jego aktualność i wspomniane niedocenie, wskazać na najważniejsze gwarancje jakie wybrzmiewają na tle dokumentu ([www.europecancer.org](http://www.europecancer.org)).

Wśród podstawowych założeń zawartych w Europejskim Kodeksie Postępowania Onkologicznego znalazły się:

- 1) zasada równego dostępu do możliwie najlepszej opieki onkologicznej, w tym prawo do drugiej opinii lekarskiej;
- 2) prawo do wiarygodnej, specjalistycznej informacji na temat choroby i leczenia przekazywanej przez opiekującego się pacjentem onkologicznym zespół medyczny;
- 3) prawo do informacji na temat jakości i bezpieczeństwa opieki, poziomu wiedzy i wyników leczenia choroby w ośrodku, w którym dany pacjent onkologiczny się leczy;
- 4) prawo do opieki sprawowanej przez wyspecjalizowany wielodyscyplinarny zespół, najlepiej w ramach współpracujących ze sobą ośrodków onkologicznych;
- 5) prawo do udziału we wszystkich decyzjach na temat leczenia i opieki podejmowanych przez opiekującego się pacjentem onkologicznym zespół medyczny;
- 6) prawo do informacji o istotnych dla pacjenta onkologicznego toczących się badaniach klinicznych oraz o tym, czy może w nich uczestniczyć;
- 7) prawo do omówienia z zespołem medycznym swoich priorytetów i preferencji, aby osiągnąć jak najlepszą jakość życia;
- 8) prawo do optymalnego leczenia wspomagającego i paliatywnego w każdym momencie choroby;
- 9) prawo do uzyskania przejrzystego, dobrze zorganizowanego i możliwego do zrealizowania planu wychodzenia z choroby i rehabilitacji i omówienia go ze swoim zespołem medycznym;
- 10) prawo do pełnego powrotu do społeczeństwa i ochrony przed stygmatyzacją i dyskryminacją związaną z chorobą nowotworową oraz – w miarę możliwości – powrotu do normalnego życia (Europejski Kodeks Postępowania Onkologicznego, 2023).

## DYSKUSJA

Realizacja pakietu onkologicznego skróciła wprawdzie czas oczekiwania na udzielenie świadczenia dla pacjentów z wystawioną kartą diagnostyki i leczenia onkologicznego, jednakże jeszcze nie doprowadziła, do znaczącej poprawy w obszarach determinujących skuteczność leczenia onkologicznego, tj. wykrycia choroby w możliwie wczesnym jej stadium oraz zapewnienia dostępu do świadczeń w ramach pakietu dla wszystkich pacjentów kwalifikujących się do niego z uwagi na rozpoznanie, postawienia precyzyjnej diagnozy, a w konsekwencji zastosowania optymalnych procedur terapeutycznych, kompleksowości i jakości udzielanych świadczeń. Kartę DiLO uzyskała tylko część pacjentów, którzy ze względu na rozpoznanie kwalifikowali się do jej otrzymania. Wskazuje się, że w 2022 r. tylko 66% pacjentów otrzymało opiekę zgodnie z terminami określonymi w karcie DiLO. Ponadto dostęp do świadczeń w ramach pakietu ograniczał fakt, iż jedynie część podmiotów leczniczych, udzielających świadczeń onkologicznych, podpisała umowy o ich realizację w ramach pakietu, a spośród nich nie wszystkie faktycznie wykonywały takie umowy. Jeszcze niższy odsetek podmiotów realizujących pakiet zapewniał jednoczesny dostęp, w ramach prowadzonej własnej działalności, do badań laboratoryjnych, tomografii komputerowej, rezonansu magnetycznego oraz badań endoskopowych (Stelmach, 2023).

Wypada wspomnieć, że NIK podczas przeprowadzonej kontroli w 2017 r. zauważył, że czas oczekiwania na udzielenie świadczeń innych niż objętych pakietem wydłużył się, w porównaniu do roku poprzedniego, a w przypadku pracowni tomografii komputerowej i rezonansu magnetycznego podwoił się. Co do jakości zasugerowano, że była ona niejednolita, co w dziedzinie onkologii klinicznej, negatywnie wpływa na skuteczność leczenia (wskaźnik 5-letnich przeżyć pacjentów), i prowadzi niewątpliwie do wystąpienia dysproporcji w poszanowaniu (i realizowaniu) przysługujących pacjentom ich praw (Przygotowanie i wdrożenie pakietu onkologicznego. Informacja o wynikach kontroli. Departament Zdrowia Najwyższej Izby Kontroli, 2017). Stąd też należy pozytywnie ocenić zmiany wprowadzone w 2017 r., na których zasadność wskazywano również w literaturze. Podnoszono, że największe zastrzeżenia praktyczne dotyczą tego, że karta DiLO jest dokumentem zbyt rozbudowanym, a jej wypełnienie zabiera lekarzom cenny czas. Nie służy to choremu i jego leczeniu, lecz jedynie sprawozdawczości dla płatnika. W takiej konfiguracji „Zielona karta”, w założeniu droga do szybkiej ścieżki onkologicznej, nie rozwiązuje problemów z dostępem do leczenia. Nie objęto systemem wszystkich nowotworów, a skoro nie widnieją w systemie, nie można ich rozliczyć w ramach szybkiej ścieżki. Oprócz względów merytorycznych powoływano się na: zróżnicowanie uprawnień lekarzy do wystawiania „Zielonej karty”, czy konieczność powoływania konsylium dla każdego pacjenta (Chęcińska, 2015).

W celu poprawy funkcjonowania pakietu onkologicznego w marcu 2017 r. znowelizowano ustawę o świadczeniach opieki zdrowotnej, w tym m.in.: uproszczono sprawozdawczość w zakresie prowadzenia list oczekujących dla pacjentów z wystawioną Kartą DiLO, uproszczono wzór Karty DiLO oraz przyznano uprawnienie do jej wystawienia lekarzowi ambulatoryjnej opieki specjalistycznej w przypadku podejrzenia nowotworu oraz lekarzowi udzielającemu świadczeń w ramach programów zdrowotnych, przyznano ministrowi właściwemu do spraw zdrowia uprawnienia w postaci możliwości ogłaszania zaleceń postępowania w zakresie diagnostyki i leczenia onkologicznego, opracowanych przez towarzystwa naukowe o zasięgu krajowym, zrzeszające specjalistów w danej dziedzinie medycyny; wprowadzono mierniki oceny efektywności prowadzenia diagnostyki onkologicznej i leczenia onkologicznego, co powinno przyczynić się do zapewnienia wysokiej jakości świadczeń opieki zdrowotnej oraz bezpieczeństwa świadczeniobiorców (Wojciechowska and Didkowska, 2013; Przygotowanie i wdrożenie pakietu onkologicznego. Informacja o wynikach kontroli. Departament Zdrowia Najwyższej Izby Kontroli, 2017).

Nie wydaje się, żeby było to jednak rozwiązanie docelowe. Niezbędne jest dalsze dążenie do zwiększenia skuteczności i kompleksowości udzielania świadczeń onkologicznych w ramach pakietu onkologicznego, aby ograniczyć możliwości rozliczania poza pakietem onkologicznym świadczeń udzielanych pacjentom z wystawioną Kartą DiLO, zwiększyć odsetek pacjentów onkologicznych z wystawioną Kartą DiLO w celu zapewnienia im dostępu do szybkiej diagnostyki, w szczególności poprzez zwiększenie liczby świadczeniodawców udzielających świadczeń z zakresu diagnostyki onkologicznej w ramach pakietu. Potwierdzają to aktualne dane. W 2021 roku do Rzecznika Praw Pacjenta (RPP) wpłynęło 112 zgłoszeń dotyczących proble-

matyki dotyczącej karty DiLO, w 2022 roku było ich 99. Wśród zgłaszanych problemów znalazły się: odsyłanie pacjentów do innych podmiotów celem wystawienia karty DiLO, problemy z otwarciem i zamykaniem karty, związane ze zmianą miejsca leczenia rozpoznanej choroby nowotworowej, odmowa przez lekarza wystawienia karty DiLO na prośbę pacjenta, zastrzeżenia do terminów wykonywanych procedur medycznych w ramach DiLO (Dąbłaż, 2023).

## WNIOSKI

Na podstawie dotychczasowych doświadczeń można postawić tezę o konieczności poczynienia dalszych wysiłków organizacyjno-prawnych celem stworzenia systemu szybkiej ścieżki leczenia onkologicznego. Należy stale wspierać rozwój wyspecjalizowanych ośrodków diagnostyki i leczenia onkologicznego (wszechstronnie zorientowanych lub narządowych), dysponujących odpowiednim doświadczeniem, kadrami medycznymi oraz możliwością prowadzenia kompleksowej diagnostyki i leczenia onkologicznego (we własnym zakresie), wyłonionych z wykorzystaniem map potrzeb zdrowotnych, o których mowa w art. 95a ust. 9 ustawy o świadczeniach opieki zdrowotnej. W tym zakresie wnioski wyprowadzone na tle kontroli przeprowadzonej w 2017 r. przez NIK zachowują pełną aktualność (Przygotowanie i wdrożenie pakietu onkologicznego. Informacja o wynikach kontroli. Departament Zdrowia Najwyższej Izby Kontroli, 2017).

Co więcej, wypada nadać należyty wydzźwięk regulacjom nie tylko prawnym, ale i dokumentom opracowanym przez organizacje pacjenckie, przygotowanym z udziałem wybitnych specjalistów. Wśród najnowszych (i niedocenionych) dokumentów można wskazać Europejski Kodeks Postępowania Onkologicznego, który może być wartościowym przyczynkiem do usprawniania szeroko pojętego systemu ochrony praw pacjenta onkologicznego. W ten sposób zweryfikowano pozytywnie tezę postawioną we Wstępie artykułu. Nawet najlepsze rozwiązania formalnoprawne, pozbawione kontekstu deontologicznego nie dadzą bowiem dobrych rezultatów praktycznych z punktu widzenia ochrony praw pacjenta onkologicznego.

## LITERATURA

Arabian, A. (1994) 'Informed consent: from the ambivalence of Arato to the thunder of Thor', *Issues Law Med*, 10, pp. 261-298.

Berry, R. M. (2005) 'Informed consent law, ethics, and practice: from infancy to reflective adolescence. *HEC Forum*', 17, pp. 64-81.

Boratyńska, M., Konieczniak, P. (2001) 'Prawa pacjenta', Wydawnictwo Difin.

Brady Wagner, L. C. (2003) 'Clinical ethics in the context of language and cognitive impairment: rights and protections', *Semin Speech Lang*, 24, pp. 275-284.

Chęcińska, A. (2015) 'Nowotwory nie dostosują się do karty DiLO', czyli o pakiecie onkologicznym podczas Zjazdu', <https://izba-lekarska.pl/numer/numer-42015/nowodwory-nie-dostosuja-sie-do-karty-dilo-czyli-o-pakiecie-onkologicznym-podczas-zjazdu/> (dostęp: 15.09.2023).

Dąbłaż, B. (2023) 'Pacjenci zgłaszają Rzecznikowi Praw Pacjenta problemy z kartą DiLO', <https://www.prawo.pl/zdrowie/karty-dilo-zgloszenia-do-rzecznika-praw-pacjenta,519670.html> (dostęp: 15.09.2023).

de Lard, B. (2006) 'Patients' rights in the end of life, legal difficulties and practices to overcome', *Soins*, 708, pp. 33-35.

Europejski Kodeks Postępowania Onkologicznego (2023), <https://www.zwrotnikraka.pl/europejski-kodeks-postepowania-onkologicznego-praw-pacjenta/> (dostęp: 27.06.2023).

Goodare, H., Smith, R. (1995) 'The rights of patients in research (editorial, comment)', *BMJ*, 310, pp. 1277-8.

- Gośliński, J. (2019) 'Zielona Karta DiLO – karta diagnostyki i leczenia onkologicznego', <https://www.zwrotnikraka.pl/pakiet-onkologiczny-zielona-karta-leczenia/> (dostęp: 11.09.2023).
- Järhult, B. (2008) 'All patients' right to complete information – dilemma of health care services. No support by the law concerning mentally incompetent patients, *Lakartidningen*', 105, pp. 1005-1006.
- Legemaate, J. (2002) 'The development and implementation of patients' rights: Dutch experience of the right to information', *Med Law*, 21, pp. 723-734.
- Mikołajczyk, S. (1994) 'Prawa pacjenta: wymagania i oczekiwania w stosunku do personelu medycznego', Wydawnictwo Medix.
- Nazarko, L. (2004) 'Consent to clinical decisions when capacity is absent. Part 1: Making decisions. *Nurs Manag (Harrow)*', 10, pp. 18-22.
- Nestorowicz, M. (2000) 'Prawo medyczne'.
- Nowicki, M. (1998) 'Europejska Konwencja Praw Człowieka. Wybór orzecznictwa', Wydawnictwo CH Beck.
- Ostrowska, A. (1996) 'Prawa pacjenta', *Antidotum*, 6-8, pp. 86-90.
- Pismo Ministra Zdrowia z 16.01.2021r., znak: PLD.050.15.2021.AK, <https://orka2.sejm.gov.pl/INT9.nsf/kucz/ATTBXEK57/%24FILE/i17233-o1.pdf> (dostęp: 11.09.2023).
- Popielski, B. (1968) 'Medycyna i prawo'.
- Przygotowanie i wdrożenie pakietu onkologicznego. Informacja o wynikach kontroli. Departament Zdrowia Najwyższej Izby Kontroli, (2017). <https://www.nik.gov.pl/plik/id,14278,vp,16729.pdf> (dostęp: 27.06.2023).
- Rogowski, W., Zyśk, R., Krzakowski, M. (2018), 'Programy lekowe w onkologii. Jak optymalnie wykorzystać ich możliwości?', *Onkologia w Praktyce Klinicznej — edukacja* 2018, 4, 5, pp. 321-333.
- Solecka, A. (2014) 'Europejska Karta Praw Pacjenta Onkologicznego w Strasburgu', <https://www.termedia.pl/onkologia/Europejska-Karta-Praw-Pacjenta-Onkologicznego-w-Strasburgu,11699.html> (dostęp: 27.06.2023).
- Stelmach, M. (2023) 'Co trzeci pacjent z podejrzeniem nowotworu nie ma uruchomionej na czas karty DiLO', <https://www.termedia.pl/onkologia/Co-trzeci-pacjent-z-podejrzeniem-nowotworu-nie-ma-uruchomionej-na-czas-karty-DiLO,50004.html> (dostęp: 15.09.2023).
- Waller, D. B. (2001) 'The surgical oncology patient: provider obligations and legal rights', *Nurs Clin North*, 36, pp. 617-623.
- Wojciechowska, U., Didkowska, J. (2013) 'Zachorowania i zgony na nowotwory złośliwe w Polsce', Krajowy Rejestr Nowotworów, Centrum Onkologii – Instytut im. Marii Skłodowskiej-Curie, <http://onkologia.org.pl/raporty/> (dostęp: 15.09.2023).
- Wroński, K. (2007) 'Prawa pacjenta', *Nowotwory*, 3, pp. 326-32.
- Wroński, K. (2007)\* 'Znajomość praw pacjenta przez osoby chore leczone w Klinice Chirurgii Onkologicznej Uniwersytetu Medycznego w Łodzi', *Onkologia Polska*, 2, pp. 75-83.

Wroński, K. (2007)\*\* 'Prawo chorego do opieki duszpasterskiej podczas pobytu w szpitalu', Współczesna Onkologia, 11, pp. 381-384.

Wroński, K. (2008) 'Prawo chorego do poszanowania godności podczas pobytu w szpitalu', Współczesna Onkologia, 12, pp. 35-37.

Wroński, K., Cywiński, J., Okraszewski, J., Bocian, R. (2008) 'Autonomia pacjenta w opiece zdrowotnej', Ginekologia Praktyczna, pp. 22-26.

§ Praca wpłynęła do redakcji: 04.07.2023r.  
Zrecenzowano: 14.09.2023r.  
Przyjęto do druku: 16.09.2023r.