

**ЕТИКО-ПРАВОВІ ЗАСАДИ ПОВІДОМЛЕННЯ ПАЦІЄНТА
ПРО НЕВИЛІКОВНУ ХВОРОБУ****ETHICAL AND LEGAL PRINCIPLES OF NOTIFYING THE PATIENT
ABOUT INCURABLE DISEASE**

**Серьогіна Н.О., к.ю.н., доцент,
завідувач відділу аспірантури та докторантури**

Національний університет охорони здоров'я України імені П.Л. Шупика

**Саволук С.І., д.мед.н., професор,
завідувач кафедри хірургії та судинної хірургії**

Національний університет охорони здоров'я України імені П.Л. Шупика

Налагодження нормального діалогу між пацієнтом та лікарем відіграє вирішальну роль, коли постає потреба повідомити про складний діагноз. Згідно з нормативними документами, обов'язок лікарів – дотримання принципів інформованого вибору під час надання пацієнтам інформації щодо їхнього стану. Актуальні відомості мають подаватися чітко й у вичерпному вигляді, що дозволяє пацієнтам задавати питання й бути активно залученими до механізму ухвалення рішення стосовно їхнього лікування. Також лікарі мають дотримуватися принципів конфіденційності й етики під час обговорення діагнозів та прогнозів. Здійснюючи догляд за хворим, ми зазвичай сподіваємося, що він видужає чи в усякому разі стан його здоров'я внаслідок лікування й догляду поліпшиться. Проте не завжди, здійснюючи догляд за хворою людиною, можливо очікувати, що вона одужає та повернеться до звичного способу життя. Не завжди за хворобою буде одужання чи покращення здоров'я. Кінцем хвороби може стати смерть. Серед захворювань, в разі котрих радикальне лікування не можна здійснювати, можна назвати: злоякісні новоутворення у термінальній стадії, ВІЛ-інфекція на стадії СНІДу, пізні стадії серцевої, ниркової, дихальної та печінкової недостатності, тяжкі нервово-м'язові захворювання. Чи втрачається сенс догляду за хворою людиною, котра невиліковна? Безумовно, ні! Понад те, хворому, який помирає, необхідний особливо дбайливий, особливо уважний і співчутливий догляд. Йому потрібна наша підтримка не менше, а більше, аніж іншим хворим — наша допомога відіграє дуже значну роль для гідного закінчення життя людини. Для догляду за вмираючою людиною потрібно вкрай багато фізичних та душевних сил, часу. Потрібно усвідомлювати, що догляд за вмираючою людиною, її супровід на всіх етапах умирання є складним випробуванням для всіх, хто залучений до такого догляду. В догляді за хворим та комунікації з ним у цей час повинні брати участь родичі, друзі, лікарі, медичні сестри, соціальні працівники, священники. Щоб дієво допомогти хворій людині, потрібно усвідомити, які серйозні та своєрідні проблеми можуть виникнути в людини, що вмирає.

Ключові слова: пацієнт, лікар, інформування, невиліковна хвороба, діагноз, етичні засади.

Establishing a normal dialogue between the patient and the doctor plays a crucial role when there is a need to communicate a complex diagnosis. According to regulatory documents, it is the duty of doctors to adhere to the principles of informed choice when providing patients with information about their condition. Current information regarding their condition should be presented clearly and comprehensively, allowing patients to ask questions and be actively involved in the decision-making process regarding their treatment. Also, doctors must adhere to the principles of confidentiality and ethics when discussing diagnoses and prognoses. When caring for a patient, we usually hope that he will recover or at least improve his health as a result of treatment and care. However, when caring for a sick person, it is not always possible to expect that he will recover and return to his usual way of life. Illness is not always followed by recovery or improvement in health. The end of the disease can be death. Among the diseases in which radical treatment cannot be carried out, we can name: malignant neoplasms in the terminal stage, HIV infection in the stage of AIDS, late stages of heart, kidney, respiratory and liver failure, severe neuromuscular diseases. Does caring for a terminally ill person lose its meaning? Certainly not! Moreover, a dying patient needs especially careful, especially attentive and compassionate care. He needs our support no less, but more, than other patients – our help plays a very significant role for a dignified end to a person's life. Caring for a dying person requires a lot of physical and mental strength and time. It is necessary to realize that caring for a dying person, accompanying him at all stages of dying is a difficult test for everyone involved in such care. Relatives, friends, doctors, nurses, social workers, and a priest should take part in caring for the patient and communicating with him at this time. In order to effectively help a sick person, you need to understand what serious and unique problems can arise in a dying person.

Key words: patient, doctor, information, incurable disease, diagnosis, ethical principles.

Постановка проблеми. Ринкове перетворення системи охорони здоров'я формує реальну потребу створення якісно нового товариства медичних спеціалістів, котрі повинні знати питання, пов'язані з розвитком системи охорони здоров'я, а саме право, управління, економіку, фінанси, інформатику, страхування та ін. Наразі професіоналізм є не лише володіння відповідним обсягом спеціальних знань, умінь і навичок, а й морально-етичний елемент, який дає змогу результативно провадити власну персональну діяльність.

Аналіз останніх досліджень і публікацій. Дану проблему досліджували такі науковці як Н. Байдюк, О. Біліченко, П. Бучко, Н. Коробцова, А. Левенець, П. Лівак, І. Корченко, О. Лотиш, Г. Муляр, А. Орленко, О. Сікорська, П. Фундигус, О. Шаніна та інші.

Постановка завдання. Метою статті є розкриття етико-правових засад повідомлення пацієнта про невиліковну хворобу.

Виклад основного матеріалу дослідження. Нині питання права в сфері охорони здоров'я стають дедалі більш актуальними також серед пацієнтів. Це спричинено зростанням судових позовів до медичних установ та, крім того, зростанням правовідносин між «лікарем і пацієнтом», «лікарем та державою», «пацієнтом з державою». В Україні окремого нормативного документа щодо прав пацієнтів немає. Відповідно до Конституції України, кожному громадянину гарантується право на охорону здоров'я, медичну допомогу й медичне страхування. Водночас держава формує умови для дієвого й доступного для всіх людей надання медичних послуг. Відносини, які постають між лікарем та пацієнтом, врегульовуються значним переліком нормативно-правових актів, проте через брак саме стандартизованого підходу стосовно оформлення інформованої згоди постає чимало проблем для обох суб'єктів правовідносин. Зв'язок між медичним персоналом і пацієнтами реалізується на двох головних рів-

нях, а саме об'єктивному й суб'єктивному. Об'єктивний рівень визначає управління взаємодіями через правові норми, а саме закони, міжнародні договори й решту нормативних актів, які врегульовують зазначені відносини.

На жаль, до недавня тема інформування пацієнта про невиліковну хворобу в медицині була закрита. Існувала заборона на повідомлення хворому про невиліковну хворобу. Смерть сприймалася як неприродна і лякаюча подія. Люди, здавалося, вважали, що можуть запобігти смерті, якщо не будуть про неї говорити. Не знаючи свого діагнозу і не уявляючи, що чекає попереду, хворий опинявся в глухій психологічній ізоляції і не мав можливості брати активну участь у процесі лікування і приймати рішення в таких важливих для себе питаннях, як лікуватися чи ні, оперуватися чи ні, помирати вдома або в лікарні. Ні медичні працівники, ні родичі смертельно хворих людей не вміли розмовляти з такими хворими і не знали, про що з ними говорити. У спілкуванні панували обман і нещирість. У результаті цього вмираюча людина відчувала незручність при обговоренні з медичними працівниками своїх почуттів про смерть і її наближення [2, с. 11].

Фундаментальні ідеї та принципи захисту прав пацієнтів знайшли своє відображення у положеннях Декларації сприяння правам пацієнтів прийнятій у 1994 р. та у статтях Європейської хартії прав пацієнтів (2011/24/ЄС) ратифікованій у 2002 р. у Римі. У хартії зазначається, що кожна особа має право на отримання повного обсягу інформації стосовно стану свого здоров'я, медичної допомоги, в тому числі медичного втручання, можливостей і умов використання результатів медичної допомоги та усіх доступних сучасних технологій [8, с. 16].

В межах захисту прав пацієнтів й додержання етичних стандартів у медичній практиці законодавство держав, які є членами Євросоюзу, визначає проблему «повідомлення пацієнта про невиліковну хворобу». Встановлено перелік основоположних принципів й документів, що мають відношення до обов'язку лікарів повідомляти пацієнтам про невтішний діагноз. Директива Європейського Союзу стосовно прав пацієнтів під час звернення за медичною допомогою за кордон встановлює права пацієнтів стосовно медичного лікування й доступу до певних відомостей. Особливу увагу надають праву пацієнтів на одержання докладної інформації щодо стану свого здоров'я й належного лікування, що передбачає діагноз. Відповідно до Європейської хартії прав пацієнтів, окреслюються головні права пацієнтів у Євросоюзі. Одна зі значущих складових – право ухвалювати обґрунтовані рішення, що містять доступ до повних даних стосовно діагнозу й прогнозу. Відповідно до Директиви Європейського Союзу про захист персональних даних (GDPR – 2016/679/EU), регулюється опрацювання персональних даних, до яких належить медичний складник. Встановлено, що медичний персонал зобов'язаний додержуватися суворої конфіденційності при інформуванні пацієнтів про діагнози. В Євросоюзі не існує єдиного переліку етичних принципів стосовно поведінки лікарів, проте в певних державах є етичні стандарти, що визначають, яким чином лікарі мають надавати пацієнтам інформацію невтішного характеру.

Основоположні вказівки й правила, подані в згаданих нормативно-правових актах – зразок поведінки для медичного персоналу в складних випадках. Важливо наголосити, що алгоритми повідомлення відрізняються в залежності від певної держави й законодавства.

Згідно чинного законодавства лікарі зобов'язані інформувати пацієнтів про невтішні діагнози. Відповідно до положень Цивільного кодексу повнолітні особи мають право на достовірну інформацію щодо стану здоров'я, а також на доступ до медичної документації, що стосується їхнього благополуччя. Так само це право мають батьки (усиновителі), опікуни, піклувальники щодо отримання інформації про стан здоров'я своїх дітей або підопічних [7].

Конституція України гарантує основні права і свободи громадян, зокрема на доступ до медичних послуг. Закон України «Основи законодавства України про охорону здоров'я» від 19 листопада 1992 року № 2801-ХІІ регулює суспільні відносини у цій сфері з метою забезпечення гармонійного розвитку фізичних і духовних сил, високої працездатності і довголітнього активного життя громадян, усунення факторів, що шкідливо впливають на їх здоров'я, попередження і зниження захворюваності, інвалідності та смертності, поліпшення спадковості. У статті 39 Закону України «Основи законодавства України про охорону здоров'я» зазначено, що за умови, якщо інформація про хворобу пацієнта може погіршити стан його здоров'я, або стан здоров'я батьків, опікунів чи піклувальників, зашкодити процесові лікування, медичні працівники мають право надати неповну інформацію про стан здоров'я пацієнта, обмежити можливість їх ознайомлення з окремими медичними документами [6].

Кодекс професійної етики лікарів в Україні представлено набором інструкцій, які регулюють поведінку та обов'язки медичних працівників. Ці акти окреслюють принципи та цінності, на дотриманні яких повинна відбуватися лікарська діяльність. Кодекс ПЕЛ є основою для забезпечення високого рівня професіоналізму та етичної поведінки медпрацівників. Зокрема наголошується на важливості конфіденційності, поваги до автономії пацієнтів і обов'язку ставити пріоритет на благополуччя хворих. Дотримуючись положень кодексу, лікарі в Україні можуть підтримувати довіру пацієнтів і сприяти цілісності медичної професії [3].

Нормативно-правові акти систематизують будь-які відомості, які мають відношення до стану здоров'я пацієнта як конфіденційні, що визначає особливий порядок їх застосування. На прохання людини, що хворіє, або відбуває курс лікування, та, крім того, на прохання її законних представників лікарі мусять дати всі необхідні відомості повністю і в доступному вигляді. В структурному контексті виокремлюють загальну медичну й релевантну інформацію стосовно певного випадку. Загальна медична інформація містить докладну характеристику стану здоров'я особи, історію хвороби, можливий перебіг й ризики для її життя та благополуччя. З іншої сторони, релевантна інформація містить деталі про різноманітні типи обстежень, мету й тривалість лікування, ймовірні результати й альтернативи та, крім того, можливі ризики, ускладнення й побічні ефекти, що мають зв'язок із цим визначеним втручанням.

Не менш важливою є суб'єктивна складова відносин між лікарем і пацієнтом. Рейтинги довіри до лікаря формуються багатьма чинниками, зокрема оцінкою пацієнтом якості отриманої ним медичної допомоги. Доступність, ефективність лікування, уважність з боку медпрацівників сприяють налагодженню партнерської атмосфери у взаємовідносинах згаданих сторін [5, с. 154].

Брак компетенції лікаря у повідомленні «негативних новин» впливає із низки факторів. Серед них недостатній досвід у медичній практиці, зокрема у роботі зі значною кількістю проблемних пацієнтів, а також особисте переконання, що поширення таких новин може позбавити пацієнтів надії, викликати депресію та навіть думки про самогубство. Психологічний або психосоціальний статус пацієнта може ускладнити ситуацію, оскільки наявні психічні розлади потенційно можуть погіршитися або знову виникнути під час додаткового стресу. Тиск з боку родини пацієнта та адміністрації закладу також відіграють роль у формуванні підходу лікаря до повідомлення негативних новин [10, с. 92].

Інформування про невиліковну хворобу чи про наближення смерті – нелегке завдання для лікаря. Етична складова передбачає, що надавач медичних послуг зобов'язаний надати пацієнту всю достовірну інформацію,

без жодних обмежень. Єдиним винятком може статися ситуація, коли пацієнт свідомо відмовляється від отримання такої інформації. Кожен лікар, як фахівець володіє арсеналом унікальних ідей та підходів сформованих на основі власного досвіду, розуміння хвороби та пов'язаних з нею ризиків. Накопичені знання дозволяють визначити, яка саме інформація про стан здоров'я може виявитися шкідливою для пацієнта і його родини. Інколи лікарі вдаються до практики замовчування діагнозу, мотивуючи це бажанням зберегти надію пацієнта, запобігти виникненню депресії та зменшити ризик появи думок про суїцид, однак такий підхід має суттєві недоліки. Особа може відчувати негативні емоції у відповідь на розбіжність між наданою інформацією та реальними фактами, що може призвести до конфліктів із медпрацівниками. Щирий діалог дає змогу зрозуміти всі потреби пацієнтів, здійснити комплексну оцінку їх психічного та фізичного стану. Без активної участі у процесі лікування людина займає пасивну позицію, покладаючи всю відповідальність за результати на медичних працівників [1, с. 45].

Коли діагноз є невтішним, потрібно з обережністю й делікатністю повідомляти всім зацікавленим сторонам, при цьому обнадіявши на одужання. Пацієнти, які є невиліковно хворими, вимагають особливої уваги. Лікар має надавати підтримку вираженій людині до завершення життя, гарантуючи доступність будь-яких медичних процедур, та, крім того, стежити за тим, як відбувається перебіг хвороби. Потрібно створити належні умови для гідних умов життя, мінімізувати фізичні та психологічні потрясіння не тільки пацієнта, а й членів його сім'ї. Крім того, лікар може надати допомогу хворому щодо втілення власних духовних потреб. Перераховані нюанси втілюються, базуючись на консенсусі й стандартах, визначених Міністерством охорони здоров'я України.

Повідомляючи хворому діагноз, необхідно пам'ятати про наступне:

1. Починаючи розмову про діагноз, необхідно мати в запасі достатньо тривалий час (може бути кілька годин) на спілкування з хворим.
2. Діагноз, як правило, повідомляє лікар, але це може бути й інша довірена особа.
3. Хворий повинен бути налаштований, щоб почути правду про діагноз.
4. Діагноз повідомляється після досить тривалої підготовчої розмови про проведені дослідження і наявні зміни в організмі.
5. Треба намагатися уникати медичних термінів, які можуть бути незрозумілі або неправильно зрозумілі хворим.
6. Повідомлення діагнозу не повинно виглядати як винесення вироку. Хворий не повинен почути в словах інтонацію: «Ви обов'язково скоро помрете», або: «Діагноз настільки серйозний, що, можливо, ви скоро помрете».
7. Треба бути готовим до прояву різних, іноді дуже сильних емоцій хворого: гніву, відчаю та ін.
8. Треба бути готовим розділити з хворим його сильні переживання [2, с. 12].

У випадках, коли прогноз пацієнта невтішний, виникають проблемні ситуації. Повідомлення «негативних новин» членам сім'ї може викликати різні психологічні реакції, такі як надмірна увага, уникнення або навіть віддалення від пацієнта. Члени сім'ї можуть пошепки розмовляти або уникати обговорення хвороби у присутності пацієнта. Вони можуть відвести погляд, замовкнути або докласти великих зусиль, щоб виконати найменші

бажання пацієнта. Такі зміни в поведінці, без надання пацієнту об'єктивної інформації про його стан, можуть призвести до плутанини, підозрілості та почуття зради як серед родичів, так і серед медичних працівників. Пацієнт, відчуваючи негативні зміни у своєму стані та ставленні оточуючих, а також нездатність відкрито обговорювати свої потреби, залишається сам на сам із собою. Виникає стан ізоляції, а за ним розвиваються психічні розлади [10, с. 92].

Важливим є залучення механізмів паліативної допомоги, як невід'ємної складової медичного обслуговування. Психологічні заходи допомагають як пацієнтам, так і їхнім близьким впоратися з емоційним і психологічним впливом, пов'язаним з невиліковною хворобою. Це включає підтримку позитивного світогляду хворого, раціонального погляду на смерть та надання підтримки членам родини у переживанні втрати близької людини. Духовний аспект сфокусований на задоволенні релігійних потреб пацієнтів. Соціальний елемент передбачає допомогу незахищеним групам суспільства, забезпечуючи їм безоплатний доступ до послуг та допомагаючи вести активне соціальне життя якомога довше. Юридична сторона передбачає можливість для невиліковно хворих пацієнтів вирішувати майнові питання, наприклад, розпорядитися долею їхнього майна, скласти заповіти, здійснити фінансові зобов'язання та призначити уповноважену особу для вирішення справ після смерті [4, с. 56].

На думку П. Є. Лівака, на державному рівні відсутнє належне забезпечення права пацієнта на комплексну паліативну допомогу. Для вирішення цієї проблеми необхідно здійснити ряд невідкладних заходів, вирішити різноманітні законодавчі, організаційні, фінансові, медичні та соціальні проблеми. Для того, щоб забезпечити прийнятну якість життя пацієнта, вкрай важливо розглянути допомогу лікарів, психологів, реабілітологів та духовних діячів. Фахівці повинні працювати разом, щоб надавати ефективні поради та консультації членам родини пацієнта. Крім того, слід виокремити актуальність досягнення взаєморозуміння між пацієнтом та особами, які за ним доглядають [9, с. 53].

Ефективна комунікація з пацієнтом, який невиліковний, – ключ до успішного надання допомоги. Лікарі мають бути співчутливими й виявляти розуміння, а також активно зважати на проблеми й потреби пацієнта. За допомогою цього їм вдасться поладати з пацієнтом і завоювати його довіру, що має важливе значення для ефективної комунікації. В певних ситуаціях лікарям може бути потрібне використання додаткових ресурсів, в тому числі послуг соціальних працівників чи духовних консультантів, щоб надати пацієнтам всебічну допомогу. В співпраці з зазначеними спеціалістами медичні працівники мають можливість допомогти поліпшити якість життя пацієнтів, які є невиліковними, а також їхніх родин.

Висновки. Отже, комунікація на кінцевому етапі життя між лікарями й невиліковно хворими пацієнтами – непростий процес, тому що вона містить дилеми етичного характеру й можливі конфлікти між пацієнтом і його родиною. Заведено вважати, що медперсонал ініціюватиме розмову, проте має робити це так, аби враховувати комунікаційні запити й інтереси пацієнта. В процесі практики обговорення здійснюється через спонукання пацієнта до вираження його думки стосовно невиліковності. Так лікарям вдасться розв'язати головну дилему – забезпечення пацієнтам змоги вибору, враховуючи їхній стан і готовність до складного спілкування.

ЛІТЕРАТУРА

1. Біліченко О.В. Основи професійної етики медичних працівників: навч.-метод. посіб. Вінниця: «Твори», 2019. 224 с.
2. Бучко П.І., Орленко А.Л., Фундитус П.Б. Медично-духовні проблеми у помираючих хворих. Особливості сестринського догляду. Медсестринство. 2013. № 1. С. 11–13.
3. Етичний кодекс лікаря України від 27 вересня 2009 року. URL: <https://zakon.rada.gov.ua/rada/show/n0001748-09#Text>.

4. Коробцова Н.В. Проблеми правового регулювання та захисту прав невиліковно хворих в Україні. Актуальні проблеми вітчизняної юриспруденції. 2019. № 3. С. 55–58.
5. Муляр Г.В. Етичні та правові принципи взаємовідносин між медичним працівником та пацієнтом. Прикарпатський юридичний вісник. 2017. № 1. С. 153–157.
6. Основи законодавства України про охорону здоров'я від 19 листопада 1992 року № 2801-XII. URL: <https://zakon.rada.gov.ua/laws/show/2801-12#Text>
7. Цивільний кодекс України від 16 січня 2003 року № 435-IV. URL: <https://zakon.rada.gov.ua/laws/show/435-15#Text>.
8. Levenets A.B., Lotysh O.B. International standards of safety medical aid right. Odesa national university herald. jurisprudence. 2019. Vol. 24, no. 2(35). P. 15–22.
9. Livak P.E., Korgenko I.O., Baidiuk N.V. Palliative assistance to the seriously ill or illy patients in the last period of life and their relatives. Scientific notes of taurida national V.I. vernadsky university, series psychology. 2022. № 1. P. 49–54.
10. Sikorska O., Shanina O. Conflict medical communication. International humanitarian university herald. philology. 2022. № 54. P. 91–94.