
ПЪТЕВОДИТЕЛ НА СТУДЕНТА

МЕДИЦИНСКА ЕТИКА И ДЕОНТОЛОГИЯ

За студенти по медицина

АВТОР

гл. ас. д-р Костадин Костадинов, дм

ПЛОВДИВ · 2026

Съдържание

	1
1 Етиката през Античността	2
2 Медицинската етика през Средновековието и Ренесанса	9
3 Медицинската етика през XIX и XX век. Кратки данни за медицинската етика в България	14
4 Морал и етика. Професионална етика. Биоетика	21
5 Етични кодекси. Кодекс за професионална етика на лекарите в България	28
6 Информирано съгласие	38
7 Медицинска тайна, степени на нарушение. Документи, регламентиращи спазването на медицинската тайна	46
8 Морални аспекти на взаимоотношенията лекар – пациент. Модели и разновидности	55
9 Морални принципи в медицинската етика	64
10 Хронично болният пациент – предизвикателства и решения	71
11 Хронично болните в семейството и обществото. Лекарят като пациент	81
12 Терминално болни. Документи, касаещи правата на терминално болните пациенти	89
13 Подход към неизлечимо и безнадеждно болния. Палиативни грижи, хосписи	98
14 Осведомяване на пациента. Съобщаване на лоши новини	108
15 Права на пациента – общи права	116
16 Права на пациента – специални права	121
17 Трансплантация	127
18 Етични проблеми при използване на фетусни тъкани в медицината	136
19 Етични проблеми при контрацепция, стерилизация и аборт	142
20 Етични проблеми при новите репродуктивни технологии – изкуствено оплождане и ин-витро фертилизация	149

21	Етични проблеми при клониране	158
22	Евтаназия – определение и видове. Исторически преглед на проблема. Съвременни схващания от гледна точка на биоетиката. Състояние на проблема в различни страни	167
23	Морално-деонтологични аспекти в експерименталната медицина. Експерименти с опитни животни. Документи	179
24	Морално-деонтологични аспекти в експерименталната медицина. Основни изисквания при експерименти с хора. Видове биомедицински изследвания с хора. Документи	186
25	Етични казуси	196

1 Етиката през Античността

1.1 Възникване на етичната мисъл

Медицинската етика възниква заедно с лечебното изкуство. Още първите лечители са били изправени пред въпроси, които не могат да бъдат решени единствено чрез познание за болестта: на кого да се помогне, как да се съобщи неблагоприятна прогноза, какво възнаграждение е справедливо и докъде се простира отговорността на лечителя. Първоначално отговорите са закрепени в религиозни предписания, обичаи и държавни закони. Едва по-късно те се превръщат в професионални задължения и във философски учения за добродетелта, дълга и справедливостта.

Етиката се оформя като самостоятелно философско поле в Древна Гърция, където въпросите за доброто, правилната постъпка и достойния живот започват да се разглеждат системно. Думата произлиза от гръцкото *ethos* — нрав, обичай, характер. Античната мисъл създава понятия, които остават в основата на медицинската етика: благо, добродетел, дълг, справедливост и отговорност.

i Основно разграничение

Медицинската етика изследва ценностите и моралните основания на решенията в медицината. **Медицинската деонтология** се съсредоточава върху професионалния дълг и правилата за поведение на медицинския специалист. В античните източници двете измерения все още не са ясно разделени.

1.2 Лечебното изкуство в праисторията и древните цивилизации

В праисторическите общества болестта се обяснява предимно чрез магически и религиозни представи — като действие на зли сили, нарушена връзка с общността или божествено наказание. Лечителят съчетава функциите на жрец, магьосник и пазител на натрупаното практическо знание. С развитието на държавността правилата за лечебната дейност постепенно се отделят от обряда и придобиват правна форма.

Най-ранният известен опит за подробно юридическо регулиране на лекарската дейност се съдържа в Кодекса на цар **Хамурапи** от XVIII в. пр.н.е. Възнаграждението и наказанието зависят както от резултата на интервенцията, така и от обществения статус на пациента. При успешно хирургично лечение на свободен гражданин лекарят получава високо възнаграждение, докато тежкият неблагоприятен изход може да доведе до телесно наказание. Тази уредба не е медицинска етика в съвременния смисъл, защото не изхожда от вътрешно приет професионален дълг. Тя обаче показва ранното обществено разбиране, че лечителят носи особена отговорност за живота и телесната неприкосновеност на пациента.

В Древен Египет папирусите на Еберс и Едуин Смит свидетелстват за развита емпирична медицина, основана върху клинично наблюдение, диагноза и прогноза. Имхотеп остава първият известен по име лечител, превърнат по-късно в символ на лекарската мъдрост. Древноиндийската традиция на Аюрведа, представена в трактатите на Сушрута и Чарака, свързва добрия лекар със състрадание към болния, лична чистота, самообладание и готовност за безвъзмездна помощ на бедните. В Древен Китай лечението, съчетаващо диететика, лечебни растения и акупунктура, се разбира като възстановяване на хармонията между човека, природата и обществото. Традиционният разказ, че придворният лекар получава възнаграждение, докато поддържа семейството здраво, изразява ранна представа за професионална отговорност, насочена не само към лечението, но и към предпазването от болест.

1.3 Хипократ и Коската школа: демитологизация на болестта

Преходът към рационална медицина се свързва с **Хипократ от Кос** (ок. 460–377 г. пр.н.е.) и с трудовете на школата, носеща неговото име. Болестта вече не се разглежда като произволно свръхестествено събитие, а като явление с естествени причини. В трактата „*За въздуха, водите и местата*“ здравето е поставено във връзка с климата, водата, местоживеенето, храненето и начина на живот. Така медицинското наблюдение се разширява отвъд телесните симптоми и включва средата, в която човекът живее.

Хипократовата медицина поставя пациента и наблюдението край неговото легло в центъра на клиничната работа. Вместо неизменни лечебни схеми се търси подход, съобразен със състоянието, силите и естествения ход на заболяването. По-късната традиция обобщава този подход чрез латинските формули *primum non nocere* — преди всичко да не се вреди, и *medicus curat, natura sanat* — лекарят лекува, природата изцелява. Тези изрази не са дословни формулировки на Хипократ, но предават основни идеи на хипократовото наследство: предпазливост, наблюдение и подпомагане на естествените възстановителни сили. Със школата се свързва и правилото *contraria contrariis curantur* — противоположното се лекува с противоположно. Терапията трябва да щади силите на болния, да избягва внезапни промени и да преминава към по-силно действащи средства едва когато по-умерените мерки не дават резултат.

Съчиненията на школата са събрани през III в. пр.н.е. в *Corpus Hippocraticum*. Трактатите „*За лекаря*“ и „*За приличието*“ описват не само лечебните умения, но и външния вид, говора и поведението на лекаря. От него се очакват чистота, подреденост, спокойствие, сериозност и умереност. Прекалената суровост се възприема като безчовечност, а несдържаната веселост — като лекомислие. Професионалното доверие следователно зависи както от знанието, така и от характера и начина, по който лекарят присъства край болния.

Клиничен ориентир

Хипократовият поврат не се свежда до една забрана или кратка максима. Неговото трайно значение е в съчетаването на наблюдение, индивидуален

подход, професионална умереност и морална отговорност за последиците от лечението.

1.4 Хипократовата клетва: първият професионален кодекс

Най-влиятелният деонтологичен текст на Античността е **Хипократовата клетва**. За разлика от Кодекса на Хамурапи, който налага отговорност отвън чрез властта на държавата, Клетвата представя задължения, поети лично пред боговете, учителя, професионалната общност и пациента. Тя се превръща в образец на професионално самообвързване, макар историческото ѝ въздействие да не е било еднакво през всички периоди.

Клетвата започва с призоваване на Аполон Лечителя, Асклепий, Хигия и Панацея като свидетели. Следват задълженията към учителя и професионалното братство, отразяващи семейната организация на ранните медицински школи. Клиничната част утвърждава действие в полза на болния, въздържане от вреда, равно нравствено отношение към свободни и роби, отказ от дейности извън собствената компетентност, нравствена чистота и запазване на повереното в тайна. Заключителният обет свързва спазването на тези правила с честта на лекаря и с доброто име на професията.

Особено значение имат забраните за предоставяне на смъртоносно средство и на средство за прекъсване на бременност. Те отразяват възгледите на определена медицинска и философска среда и се разминават с редица практики в гръко-римското общество. Също толкова трайно е задължението за мълчание относно видяното и чуто по време на лечението.

„Каквото при упражняване на изкуството, а също и извън него, видя или чуя за живота на хората и което не бива да се разгласява, ще запазя в мълчание.“

Тази формулировка поставя основата на медицинската тайна. Неслучайно в римската традиция медицината е наричана „изкуство да се мълчи“. В античния текст поверителността е представена като почти безусловен личен дълг, докато съвременната медицина допуска строго определени изключения за защита на пациента, на трети лица и на общественото здраве.



Историческа условност

Хипократовата клетва не е била единен и задължителен кодекс за всички антични лекари. Влиятелната интерпретация на Лудвиг Еделщайн я свързва с ограничена питагорейска среда, а широкото ѝ приемане настъпва значително по-късно, включително под въздействието на християнската нравственост. Полагането на лекарски обет при дипломиране се утвърждава в европейските университети едва през Новото време; известен ранен пример е университетът в Монпелие през 1804 г. Затова текстът трябва да се чете едновременно като исторически документ и като символ на професионалния морал.

1.5 Философски основи: Сократ, Платон, Аристотел

Класическата гръцка философия създава основите на **етиката на добродетелта**. Сократ пренасочва философското внимание към човека и нравствения му живот. Според него злото произтича от незнание, а правилният живот изисква мъдрост, справедливост, смелост и въздържаност. Платон разглежда добродетелта като хармония между разума, волята и желанията, а справедливостта — като условие за ред както в човека, така и в обществото.

Политическата философия на Платон съдържа и идеи, които влизат в остро противоречие със съвременното разбиране за човешко достойнство. В „*Държавата*“ интересът на идеалния полис е поставен над интереса на отделния човек. Допускат се изоставяне на деца с тежки увреждания и отказ от продължително лечение на болни, които не могат да изпълняват обществената си роля. Подобна логика измерва стойността на живота чрез неговата полезност за общността и показва опасността от подчиняването на медицинската грижа на политическа или икономическа цел.

В „*Никомахова етика*“ **Аристотел** (384–322 г. пр.н.е.) изгражда първото систематично учение за добродетелта. Целта на човешкия живот е евдемонията — пълноценен и добър живот, постиган чрез разумна дейност. Добродетелта не е готово природно качество, а устойчива нагласа, развивана чрез упражнение и избор. Нравственото действие търси средата между две крайности: например смелостта е среда между страхливостта и безразсъдството. Тази **златна среда** не е механичен компромис, а решение, съобразено с конкретните обстоятелства.

Античните описания на лекарската практика показват, че отношението към пациента зависи от неговото обществено положение. Различията са представени в Таблица 1.1.

Таблица 1.1: Социално обусловени модели на лекарска практика в Античността.

Модел на лекарска практика	Отношение към пациента	Вземане на решения
Лекар на роби	Кратък преглед без обяснение и без обсъждане на преживяванията	Еднолично предписание, което пациентът трябва да изпълни
Свободен лекар	Подробен разпит и разговор със свободния гражданин и неговото семейство	Обсъждане на лечението и търсене на съдействие
Лекар философ	Съчетаване на медицинско знание, нравствена преценка и ясно заявени граници на компетентността	Решение, основано върху знание, опит и добродетел

Диалогът със свободния гражданин напомня съвременното партньорство, но не трябва да се отъждествява с него. Пациентът не притежава признато право

самостоятелно да избира между равностойни медицински възможности. Решаващата власт остава у лекаря, а разговорът служи предимно за спечелване на доверие и съдействие.

1.6 Социална медицина и справедливост в Древна Гърция

Разпределението на медицинските грижи в античното общество следва представата за **справедливост като пропорционалност**. Аристотел разграничава разпределителна справедливост, при която благата и тежестите се разпределят според положение и принос, и разменна справедливост, която урежда отношенията при обмен. Геометричната пропорция на разпределителната справедливост може да бъде представена така:

$$\frac{\text{Блага за } A}{\text{Принос на } A} = \frac{\text{Блага за } B}{\text{Принос на } B} \quad (1.1)$$

В Формула 1.1 равенството не означава еднакви блага за всички, а еднакво съотношение между признат принос и получено благо. Пренесено в медицината, това разбиране оправдава неравен достъп до грижи. Робите се лекуват при едни условия, занаятчиите разполагат с ограничено време и средства за продължително лечение, а богатите граждани могат да получат индивидуално наблюдение, диетичен режим и грижа от образован свободен лекар.

Лекарският труд също не се разбира изцяло като обикновена стока. Възнаграждението може да бъде знак за обществено признание и почит, но размерът и формата му остават свързани със социалния статус на пациента. Античната медицина така съчетава висок нравствен идеал с практика, белязана от дълбоко обществено неравенство.

1.7 Римската империя и Късната античност

В Римската империя лечебното изкуство получава нова научна и правна рамка. **Гален от Пергамон** (129–200 г.) съчетава анатомия, физиология, логика и философия, а трудовете му определят развитието на медицината в продължение на повече от хилядолетие. В трактата *„Най-добрият лекар е също и философ“* той защитава разбирането, че добрата клинична дейност изисква единство между знание, практическо умение и добродетел. Римското право допълва професионалната рамка чрез правила за отговорност при лекарска грешка.

Между нормативния идеал и действителната практика обаче остава значително разминаване. Част от стоическата философия приема доброволното прекратяване на живота при непоносимо страдание или загуба на разумната автономия. Смъртта на **Сенека**, подпомогната от лекаря Стасий Аней, е известен пример за този възглед. Абортът, излагането на новородени и спестяването на неблагоприятна прогноза също се срещат в античните общества въпреки забраните и нравствените предписания на определени медицински школи. Съпоставката в Таблица 1.2 показва, че Хипократовата клетва трябва да се разбира като реформаторски идеал, а не като точно описание на цялата антична медицина.

Таблица 1.2: Хипократовият професионален идеал и практиката в гръко-римския свят.

Етичен въпрос	Хипократов идеал	Практика в гръко-римския свят
Подпомагане на смъртта	Отказ от предоставяне на смъртоносно средство	Допускано в отделни философски и обществени среди
Прекъсване на бременността	Забрана за предоставяне на абортивно средство	Прилагано по семейни, социални и икономически причини
Новородени с тежки увреждания	Нравствено въздържане от причиняване на вреда	Изоставяне или умъртвяване в някои общества и политически учения
Информация за болестта	Действие според прецененото медицинско благо	Патерналистично спестяване на неблагоприятна прогноза

Отношението лекар–пациент през Античността остава преимуществено патерналистично. Благодеянието има предимство пред личния избор, а болестта се приема като състояние, което отслабва способността на пациента за разумна преценка. Лекарят определя какво трябва да бъде направено и каква информация може да бъде понесена. Наличието на разговор при свободните граждани смекчава този модел, но не променя основното разпределение на властта.

Към края на епохата, през V–VI в., се появява *Formula Comitum Archiatrorum* — ранен официален кодекс на медицинската професия, свързан с управлението на остготския крал Теодорих Велики и съхранен в документите на Касиодор. Текстът утвърждава задължението лекарят да поддържа и разширява знанията си и насърчава свикването на консилиум при сложни случаи. В тези правила могат да се разпознаят ранни форми на продължаващото медицинско обучение и на колегиалното клинично обсъждане.

1.8 Античното наследство

Античността установява трайната връзка между медицинското знание, практическото умение и нравствения характер на лекаря. Държавната отговорност на лекаря, професионалното самообвързване чрез клетва, медицинската тайна, предпазването от вреда и значението на клиничното наблюдение се превръщат в основа за по-късните професионални кодекси. Едновременно с това общественото неравенство, патернализмът и подчиняването на отделния човек на интересите на общността оставят проблеми, на които съвременната биоетика продължава да отговаря.

Преходът към Средновековието не прекъсва античната традиция, а я пренася в различна религиозна и обществена среда. Хипократовите и галеновите текстове се съхраняват, превеждат и преосмислят, а лекарският дълг постепенно се свързва с милосърдието, грижата за страдащия и нравствената отговорност пред Бога. Така

античното наследство остава действаща част от историята на медицинската етика, а не само свидетелство за нейното начало.

2 Медицинската етика през Средновековието и Ренесанса

2.1 Средновековната парадигма: вяра, милосърдие и институции

През Средновековието медицинската теория и практиката в Европа се развиват в тясна връзка с християнската теология. Болестта не се разбира единствено като телесно нарушение, а може да бъде тълкувана и като духовно изпитание. Грижата за болния поради това обхваща едновременно тялото, душевното страдание и подготовката за смъртта. От лекаря и от хората, които се грижат за болния, се очакват милосърдие, търпение, справедливост, мъдрост и въздържаност. Хилдегард фон Бинген (1098–1179) е сред разпознаваемите представители на тази традиция, в която състраданието придава нравствен смисъл на лечебното действие.

Този светоглед не заличава античната медицина. Манастирските общности съхраняват и преписват медицински текстове, отглеждат лечебни растения и приемат болни, бедни и пътуващи хора. При манастири и катедрали възникват приюти и хосписи. Те не са болници в съвременния смисъл. Възможностите им за диагностика и лечение са ограничени, но предоставят подслон, храна, основни грижи и духовна подкрепа. Така милосърдието постепенно се превръща от лична добродетел в организирана обществена практика.

Средновековната грижа остава неравномерно разпределена. Социалното положение определя достъпа до обучен лекар и до по-добри условия, докато бедните разчитат предимно на благотворителност. Благотворителната помощ смекчава неравенството, без да го премахва. Въпреки това тя въвежда трайна етична идея: болният има значение не поради своята полезност или богатство, а защото страданието му поражда задължение за помощ.

i От добродетел към институция

Средновековната медицина свързва личното милосърдие с устойчиви форми на грижа. Историческата значимост на приюта и ранната болница е не само лечебна, но и морална: общността поема отговорност за хора, които не могат сами да осигурят своето оцеляване.

През Късното Средновековие медицината постепенно придобива академични и професионални граници. Университетските средища в Салерно, Болоня, Падуа, Монпелие и Париж превръщат медицинското знание в предмет на системно обучение. В Сицилианското кралство нормативните актове, свързвани с управлението на Фридрих II, поставят изисквания към подготовката и допускането до практика. Съсловни организации и колегии започват да контролират достъпа до професията и поведението на своите членове. Така наред с личната добродетел се появяват образование, правоспособност и отчетност — ранни предпоставки на професионалната саморегулация.

Епидемиите поставят тези задължения на изпитание. По време на чумните вълни лекарят трябва да съпостави дълга към болните с риска за собствения живот и с възможността сам да разпространи заразата. Оттук възниква въпрос, който остава съвременен: има ли професионалният дълг предел и как обществото трябва да защити човека, от когото очаква да поеме извънреден риск?

2.2 Ислямският и еврейският принос

Средновековната медицинска етика не се изчерпва със Западна Европа. Византия съхранява гръко-римското наследство и развива болнични институции, а учените в ислямския свят превеждат, систематизират и разширяват трудовете на Хипократ и Гален. Бимаристаните в големи градове като Багдад и Дамаск съчетават грижа за болни, обучение и организация на медицинската практика. В тази среда лекарското поведение се разглежда едновременно като религиозно-нравствено задължение и като обществено контролирана дейност.

Особено място заема трактатът *Адаб ал-Табиб* на Исхак ибн Али ал-Рухави (IX в.). В него лекарят е представен като човек, който се грижи и за тялото, и за нравствения свят на пациента. От практикуващия се очакват самодисциплина, наблюдение, водене на сведения за лечението и готовност действията му да бъдат преценявани от други лекари. Тази традиция очертава ранна връзка между медицинската документация, професионалният надзор и отговорността при причинена вреда.

Персийският лекар Мухамад ибн Закария ал-Рази (Разес, 865–925) подчертава границите на лечебното изкуство. Лекарят не бива да обещава невъзможно, нито да превръща надеждата на пациента в средство за лична изгода. Признаването на несигурността и на нелечимото не е професионално поражение, а проява на честност. Авицена (Ибн Сина, 980–1037) систематизира медицинското знание в своя *Канон на медицината*, който оказва продължително влияние и върху европейското обучение.

Еврейската традиция е представена ярко от Моше бен Маймон (Маймонид, 1135–1204), лекар и философ, работил в Северна Африка и Египет. С неговото име се свързва образът на лекаря, който съчетава знание, скромност, всеотдайност и независимост от стремежа към богатство и слава. Приписваната на Маймонид лекарска молитва изразява този идеал, макар нейният по-късен произход да изисква тя да се възприема като част от традицията на неговото име, а не непременно като негов собствен текст.

! Професионална отчетност

Средновековните ислямски автори добавят към добрия нрав на лекаря практически критерии: компетентност, записване на наблюденията, преглед от колеги и отговорност за поведението. Това е важен преход от въпроса „Какъв човек трябва да бъде лекарят?“ към въпроса „Как може да се провери дали той действа професионално?“

2.3 Животът и смъртта в средновековната рамка

Християнството, юдаизмът и ислямът утвърждават разбирането за човешкия живот като дар, с който човекът не може да се разпорежда произволно. Самоубийството и умишленото причиняване на смърт се осъждат, а прекъсването на бременността се поставя в строго нравствена и религиозна рамка. Страданието може да получи духовен смисъл, но същевременно поражда задължение за присъствие, утеха и облекчаване на болния.

Това отношение не е напълно еднозначно. Средновековните разкази и практики съдържат напрежение между забраната за отнемане на живот и желанието да се прекрати непоносимата агония. Понятието *мизерикордия*, свързано с милост към тежко ранения, показва колко трудно е разграничението между състрадание и убийство. Историческите сведения за подобни действия трябва да се разглеждат критично: отделна практика или разказ не означава общоприета морална норма.

Същото напрежение се проявява и по отношение на тялото след смъртта. Религиозната представа за неговото достойнство ограничава някои форми на намеса, но медицинското обучение постепенно поражда потребност от анатомично познание. Този конфликт ще стане особено видим през Ренесанса.

2.4 Ренесансът: секуларизация и нови добродетели

Ренесансовият хуманизъм поставя човека, наблюдението и земния живот във фокуса на познанието. Теологията не изчезва от медицината, но вече не е единственият източник на обяснение и морална преценка. Наред с милосърдието се утвърждават професионална дисциплина, точност, чистота, трудолюбие и отговорност за резултатите от лечението.

Парацелз (1493–1541) свързва лекарското изкуство с любовта към болния и противопоставя истинската професионална отдаденост на алчността и търсенето на слава. Този идеал съчетава две изисквания, които понякога влизат в конфликт: лекарят трябва да бъде състрадателен, но и да търси действено познание, с което да повлияе болестта.

Прекият опит става основен път към това познание. Андреас Везалий (1514–1564) развива анатомията чрез системно изследване на човешкото тяло и оспорва грешки, възпроизвеждани по силата на авторитета. Развитието на анатомията, хирургията и физиологията носи безспорна обществена полза, но поражда нови въпроси: откъде са телата за обучение, дадено ли е съгласие, еднакво ли е защитено достойнството на бедни и богати и може ли научната цел сама да оправдае намесата?

Градските мерки срещу епидемии — наблюдение, изолация и карантина — открояват друга етична промяна. Здравето вече се разглежда не само като частно благо, а и като общ интерес. Защитата на населението обаче изисква ограничаване на отделния човек. Така се оформя трайното напрежение между индивидуалната свобода и обществената безопасност.

В ранното Ново време идеите за естествени права и обществен договор постепенно променят разбирането за справедливост. Отношението между лекар и пациент все по-често се мисли и като договор между страни, а лекарският труд — като

професионална услуга. Този модел подкрепя личната свобода, но оставя открит въпроса кой ще се грижи за човека, който няма средства да участва в такъв договор.

2.5 Добрата смърт и изследователската етика: новите дебати

Ренесансовите и ранномодерните автори възстановяват философския разговор за добрата смърт. В *Утопия* (1516) Томас Мор описва въображаемо общество, в което при непоносимо и неизлечимо страдание се обсъжда доброволното прекратяване на живота. Текстът не е клинично правило, а мисловен експеримент, който поставя състраданието, свободния избор и забраната за убийство в открит конфликт.

Франсис Бейкън използва понятието „евтаназия“ във връзка със задължението на лекаря да облекчава страданието, когато излекуването е невъзможно. В историческите обсъждания духовната подготовка и утехата се разграничават от телесното облекчаване на умиращия, както е представено схематично в Формула 2.1.

$$\text{Грижа при умиране} = \begin{cases} euthanasia\ interior & \text{духовна подкрепа и подготовка} \\ euthanasia\ exterior & \text{облекчаване на телесното страдание} \end{cases} \quad (2.1)$$

Тези исторически значения не трябва автоматично да се приравняват към съвременните правни и биоетични определения. Важното за развитието на медицинската етика е разширяването на професионалния дълг: когато причината за болестта не може да бъде отстранена, грижата не приключва.

Развитието на експерименталния метод поражда и въпроса допустимо ли е отделният човек да бъде използван в полза на общото знание. В ранномодерните разсъждения се срещат предложения за опити върху осъдени лица и други хора с ограничена обществена защита. Ползността за мнозинството е използвана като оправдание, докато религиозните и хуманистичните възражения настояват, че телесното достойнство не се губи поради бедност, престъпление или зависимост. Така още преди съвременните правила за изследвания се очертава основният конфликт между обществената полза и неприкосновеността на участника.

2.6 Двете епохи в сравнение

Разликата между двата модела не е внезапно скъсване. Милосърдието продължава да бъде лекарска добродетел, а религиозните институции остават значими и след Ренесанса. Променят се обаче източниците на авторитет и начините, по които професионалното поведение се оправдава. Основните тенденции са съпоставени в Таблица 2.1.

Таблица 2.1: Средновековният и ренесансовият модел на медицинска етика

Етична категория	Средновековен акцент	Ренесансов и ранномодерен акцент
Източник на морална норма	Религиозна доктрина, добродетел и съсловен ред	Хуманизъм, разум, наблюдение и професионална дисциплина
Образ на добрия лекар	Милосърден, смирен и верен на дълга	Състрадателен, деен, наблюдателен и компетентен
Организация на грижата	Манастирски приюти, благотворителност и ранни болници	Университетска медицина, градски здравни мерки и професионални услуги
Отношение към смъртта	Святост на живота, духовна подготовка и забрана за умишлено отнемане	Нов философски дебат за облекчаването и добрата смърт
Отношение към тялото	Религиозно достойнство и ограничения на намесата	Анатомично наблюдение и нови въпроси за допустимостта
Обществен интерес	Милосърдна помощ към страдация	Карантина, колективна защита и конфликт със свободата
Контрол върху лекаря	Нравствен дълг и съсловна принадлежност	Образование, проверимо знание и нарастваща отчетност

2.7 Значение на епохата

Средновековието завещава на медицинската етика милосърдието като организирана грижа, идеята за присъствие до страдация и първите устойчиви форми на професионална отчетност. Ислямската, еврейската, византийската и западнокристиянската традиция участват в този процес по различен начин и не могат да бъдат сведени до единна схема.

Ренесансът и ранното Ново време засилват ролята на наблюдението, компетентността и обществената полза. Едновременно с това те правят по-видими рисковете на научния устрем: използването на уязвими хора, неравния достъп до грижа и ограничаването на личната свобода в името на колективното здраве. Именно върху това наследство по-късно се изграждат професионалните кодекси и модерната медицинска деонтология.

3 Медицинската етика през XIX и XX век. Кратки данни за медицинската етика в България

През XIX и XX век медицинската етика преминава през две свързани, но различни преобразувания. През XIX век лекарската професия се организира институционално и формулира писмени правила за дълга, компетентността, колегиалността и отговорността към обществото. През XX век тези съсловни правила се оказват недостатъчни пред злоупотребите с медицинско знание, развитието на животоподдържащите технологии, изследванията с хора и утвърждаването на правата на пациента. Така медицинската етика се разширява от морал на професията към интердисциплинарна биоетика.

Този преход не означава, че по-новият модел отменя предходния. Деонтологичният въпрос какво е длъжен да направи лекарят остава основен. Към него обаче се добавят въпросите кой има право да участва в решението, как се преценяват ползите и рисковете, как се защитават уязвимите хора и как справедливо се разпределят ограничените възможности на медицината.

3.1 XIX век: раждането на професионалната деонтология

През XIX век медицината постепенно придобива облика на научно подготвена и обществено разпознаваема професия. Разрастването на градовете, болниците и медицинските училища увеличава броя на хората, които участват в лечението. Лекарите, хирурзи, аптекари и медицински сестри трябва да координират дейността си в условия, при които неясните граници на отговорност могат непосредствено да навредят на пациента. Поради това нравствените качества на отделния лечител вече не са достатъчни. Необходими са общи правила, чрез които професията да определя допустимото поведение и да носи отговорност пред обществото.

i Определение: медицинска деонтология

Медицинската деонтология е учение за професионалния дълг и за нормите, които уреждат поведението на медицинските специалисти. Тя разглежда задълженията към пациента, колегите, професията и обществото. Деонтологичната преценка пита преди всичко какво е длъжен да направи лекарят по силата на своята роля, независимо от личната му изгода.

Важен етап в тази кодификация е трудът *Medical Ethics* на английския лекар Томас Пърсивал, публикуван през 1803 г. Повод за неговото създаване са напреженията между различните групи медицински специалисти в Манчестърската болница. Пърсивал се стреми да превърне моралните очаквания в практически правила за работа в институция. Той разглежда задълженията към болните, отношенията между колегите и обществената роля на медицинската професия. Кодексът му

запазва патерналистичната представа, че добрият лекар взема решенията в интерес на пациента, но същевременно изисква професионално достойнство, координация и отговорност. Неговото влияние се разпознава в първия Кодекс по медицинска етика на Американската медицинска асоциация от 1847 г.

Понятието **професионална етика** е по-широко от набора правила в един кодекс. То включва ценностите, чрез които професията оправдава своето обществено доверие: компетентност, честност, поверителност, безкористност, уважение и готовност за оказване на помощ. Кодексът придава писмена форма на част от тези ценности, но не може предварително да разреши всеки клиничен конфликт. Например правилото за запазване на медицинската тайна е ясно, докато не възникне опасност за друг човек или за общественото здраве. Тогава лекарят трябва да прецени не само буквата на правилото, но и основанията за допустимо изключение.

Научните промени през века променят съдържанието на професионалния дълг. Въвеждането на общата анестезия през 1846 г. позволява да се извършват продължителни операции без непоносима болка. Облекчаването на страданието вече не е само желателна добродетел, а постижимо клинично задължение. Същевременно анестезията създава нов риск: пациентът губи съзнание и контрол, поради което безопасността му зависи изцяло от компетентността и наблюдението на екипа. Технологичният напредък следователно увеличава не само възможността за лечение, но и отговорността за предотвратяване на вредата.

Антисептичният подход на Джоузеф Листър и развитието на микробната теория чрез трудовете на Луи Пастър и Роберт Кох променят оценката на болничната инфекция. Когато причините за заразяването не са известни, следоперативната инфекция може да изглежда като неизбежно нещастие. След като са установени начини за нейното ограничаване, неспазването на хигиена вече може да се прецени като професионален пропуск. Този пример показва връзката между знание и дълг: стандартът на дължимата грижа се изменя с развитието на медицинската наука.

Флорънс Найтингейл (1820–1910) придава ново професионално значение на сестринската грижа. По време на Кримската война тя използва системно наблюдение, статистически данни и санитарни мерки, за да покаже връзката между условията на лечение и смъртността. Нравственият принос на този подход е съществен: грижата не се свежда до добро намерение, а изисква организация, чистота, проследяване на резултатите и застъпничество за болния. Клетвата на Найтингейл, съставена по-късно от Листра Гретър и наречена в нейна чест, изразява идеала за вярност към пациента и професионална почтеност. Исторически коректното разграничение е важно, защото Найтингейл е символ и вдъхновение на клетвата, но не е неин автор.

Създаването на Международния комитет на Червения кръст през 1863 г. и приемането на първата Женевска конвенция през 1864 г. разширяват медицинския дълг отвъд отношенията между един лекар и един пациент. Раненият трябва да получи помощ независимо към коя воюваща страна принадлежи, а медицинският персонал и лечебните места се нуждаят от специална защита. Така безпристрастността и неутралността се превръщат в основни норми на хуманитарната медицина. Например лекарят на бойното поле не избира кого да лекува според националността, а според медицинската нужда и възможността да помогне.

През XIX век се развива и общественото здраве. Епидемиите, лошите жилищни условия, замърсената вода и трудовите рискове показват, че болестта не е само индивидуално събитие. Лекарят и санитарните власти получават задължения към населението: наблюдение на заразните заболявания, ограничаване на разпространението и подобряване на средата. Тук възниква траен конфликт. Изолацията на човек с опасна инфекция може да защити мнозина, но ограничава неговата свобода; съобщаването на данни на властите подпомага контрола на епидемията, но засяга поверителността. Професионалната етика започва да свързва грижата за отделния пациент с отговорността към общността.

Въпреки тези промени отношенията между лекар и пациент остават предимно патерналистични. **Патернализъм** е модел, при който лекарят взема решение вместо пациента с убеждението, че действа за неговото благо. Пациентът може да бъде информиран, но не се приема непременно като равноправен участник в избора. Ако хирург например реши да не съобщи тежка прогноза, за да запази надеждата на болния, той следва логиката на благодеянието, но ограничава способността на човека да планира собствения си живот. Именно това напрежение ще стане централно за етиката през следващия век.

3.2 XX век: от професионална етика към биоетика

В началото на XX век диагностичните средства и специализацията увеличават дистанцията между лекаря и болния. Като реакция се развива неохипократизмът, който настоява пациентът да бъде разглеждан като цялостна личност, а не като носител на увреден орган. Този възглед не отхвърля лабораторното знание. Той напомня, че точната диагноза не отменя задължението да се разберат страхът, социалната среда и ценностите на човека. Двама пациенти с еднакво заболяване могат да преживяват терапевтичния избор различно, защото единият поставя на първо място продължителността на живота, а другият — запазването на самостоятелността.

Най-дълбоката криза на съсловния морал настъпва след Втората световна война. Нюрнбергският лекарски процес от 1946–1947 г. разкрива системни експерименти върху хора без свободно съгласие и с тежко страдание или смърт. Става очевидно, че принадлежността към лекарската професия не е сама по себе си гаранция за нравствено поведение. Нюрнбергският кодекс от 1947 г. поставя доброволното съгласие в основата на допустимото изследване, изисква научна обоснованост, съразмерност между риск и обществена полза, избягване на ненужно страдание и възможност участникът да прекрати участието си.

Разликата между лечение и изследване придобива решаващо значение. При лечението основната цел е благо на конкретния пациент. При научното изследване непосредствената цел е получаването на знание, приложимо и извън конкретния случай, което може да помогне на бъдещи пациенти, но не непременно на самия участник. Ако експериментален лекарствен продукт се дава в рандомизирано проучване, участникът трябва да разбере, че разпределението в група се определя от протокола, че ползата е несигурна и че може да има неизвестни рискове. Представянето на изследването като гарантирано индивидуално лечение създава терапевтично заблуждение.

Световната медицинска асоциация изгражда международна рамка на професионалната етика. Женевската декларация от 1948 г. предлага съвременен лекарски обет, а Международният кодекс по медицинска етика от 1949 г. формулира общите задължения на лекаря. Хелзинкската декларация, приета през 1964 г. и впоследствие многократно преработвана, развива защитата на участниците в медицински изследвания и ролята на независимия етичен преглед. Лисабонската декларация от 1981 г. поставя акцент върху правата на пациента, включително свободния избор и самоопределението. Документите не са застинали исторически паметници: техните изменения показват, че професионалните стандарти се приспособяват към нови рискове и обществени очаквания.

Технологиите превръщат въпроси, които по-рано са били предимно философски, в непосредствени клинични решения. Механичната вентилация и реанимацията позволяват временно поддържане на жизнени функции, но поставят въпроса кога лечението е безполезно или несъразмерно тежко. Трансплантацията изисква критерии за смърт, правила за донорство и справедливо разпределение на органи. Хемодиализата спасява живот, но в ранните години апаратите са толкова малко, че комисии трябва да избират кои пациенти да бъдат включени. Асистираната репродукция разделя генетичното, гестационното и социалното родителство. Генетичните изследвания създават информация, която засяга не само изследваното лице, но и неговите родственици.

! Определение: биоетика

Биоетиката е интердисциплинарна област, която изследва моралните въпроси, възникващи в медицината, биологичните науки, общественото здраве и отношението към живия свят. Тя използва медицински знания, философски аргументи, право и социални науки, за да анализира конфликтите между ценности, права, ползи, рискове и отговорности.

Историята на самото понятие показва неговия широк обхват. Фриц Яр използва термина *Bio-Ethik* през 1927 г. във връзка с нравственото отношение към хората, животните и растенията. Ван Ренселар Потър независимо развива понятието през 1970 г., а книгата му *Bioethics: Bridge to the Future* от 1971 г. представя биоетиката като мост между биологичното знание и човешките ценности. В клиничната среда терминът постепенно се свързва с правата на пациента, решенията в началото и края на живота, справедливостта и изследователската етика.

През 1979 г. Том Бийчамп и Джеймс Чилдрес систематизират широко използвана рамка, известна като **принципализъм**. Уважението към автономността изисква човекът да получи разбираема информация и свободно да участва в решенията за собственото си тяло. Благодеянието изисква действие в полза на пациента, а не само въздържане от вреда. Неувреждането насочва към ограничаване на ненужния риск и страдание. Справедливостта изисква сходните случаи да бъдат третирани сходно, а различията в достъпа до грижа да имат морално защитимо основание.

Четири принципа не са механична формула и никой от тях не решава самостоятелно всеки казус. Ако компетентен пациент отказва кръвопреливане по религиозни причини, автономността подкрепя отказа, докато благодеянието насочва лекаря

към животоспасяващо действие. Етичният анализ трябва да установи дали човекът разбира последиците, дали решението е доброволно, дали съществува приемлива алтернатива и какви са професионалните и правните граници. Конфликтът не се разрешава чрез произволно избиране на „по-силен“ принцип, а чрез аргументирано съпоставяне на конкретните задължения.

Белмонтският доклад от 1979 г. формулира близка, но отделна рамка за изследванията с хора: уважение към личността, благодетение и справедливост. Докладът е свързан с необходимостта от институционална защита след тежки нарушения, сред които проучването на нелекувания сифилис в Тъскиги. При него социално уязвими мъже са държани в заблуждение и не получават адекватна възможност за лечение. Примерът показва, че съгласието не се изчерпва с подпис. Необходими са достатъчна информация, разбиране и доброволност, а подборът на участници не бива несправедливо да прехвърля риска върху групи с по-малка обществена защита.

Технологичната медицина поставя и въпроса за разходната ефективност. Когато две интервенции имат различна цена и различен резултат, сравнението може да се представи чрез инкременталното съотношение разход–ефект:

$$ICER = \frac{C_1 - C_0}{E_1 - E_0}, \quad (3.1)$$

където C_1 и C_0 са разходите съответно за новата и за сравняваната интервенция, а E_1 и E_0 са техните здравни резултати. Когато резултатът се измерва в QALY, една QALY означава една година живот в пълно здраве или еквивалентна комбинация от продължителност и качество на живота. Ако ново лечение струва с 6000 EUR повече и осигурява допълнително 0,5 QALY, неговият ICER е 12 000 EUR за една допълнителна QALY. Изчислението в Формула 3.1 подпомага сравнението, но не решава само моралния въпрос. Трябва да се отчетат тежестта на заболяването, равният достъп, несигурността на данните и рискът редките или тежките състояния да бъдат системно пренебрегнати.

Промяната между двата века е представена в Таблица 3.1. Съпоставянето описва водещите тенденции, а не твърди, че всички лекари и институции следват един и същ модел.

Таблица 3.1: Преход от професионална деонтология към съвременна биоетика

Измерение	Преобладаващ модел през XIX век	Биоетичен поврат през XX век
Основа на регулацията	Професионален дълг и съсловен кодекс	Професионални норми, човешки права и обществен контрол
Лекар и пациент	Патерналистично решение в интерес на болния	Информирано участие и споделяно вземане на решения
Медицинска информация	Поверителност като основно професионално задължение	Поверителност с точно определени етични и правни изключения

Измерение	Преобладаващ модел през XIX век	Биоетичен поврат през XX век
Изследвания с хора	Ограничена и нееднаква регулация	Предварителен етичен преглед, информирано съгласие и защита на уязвимите участници
Технологични решения	Разширяване на лечебните възможности	Оценка на границите на лечението, качеството на живота и справедливото разпределение
Обществена отговорност	Санитарни мерки и контрол на епидемиите	Съчетаване на общественото здраве с права, прозрачност и недискриминация

3.3 Медицинската етика в България

Развитието на медицинската етика в България следва общоевропейския преход от милосърдна грижа към професионална организация, но е свързано и с конкретната история на българската държава. През Възраждането лекарската дейност се преплита с просветителство, обществена служба и борба с епидемиите. След Освобождението изграждането на санитарна администрация, болници и медицински дружества създава необходимост от общи професионални правила.

Първите лекарски дружества възникват в края на XIX век. Софийското физико-медицинско общество е създадено през 1880 г., а през следващите години се развиват дружества във Варна, Русе, Пловдив и други градове. Те обсъждат научни, санитарни и съсловни въпроси и подготвят обединението на лекарите в национална организация. През 1901 г. се провежда първият лекарски събор, с който се свързва учредяването на Българския лекарски съюз. Съюзът защитава професионалното достойнство, но също така поставя изисквания към поведението на членовете си. Приетите в началото на XX век етични норми показват, че съсловната свобода се разбира заедно със съсловна отговорност.

Законът за създаване на Медицински факултет към Софийския университет е приет през 1917 г., а обучението започва през 1918 г. Институционализирането на медицинското образование позволява деонтологията да се преподава системно, вместо професионалният морал да се усвоява единствено чрез личния пример на учителя. Това е съществена промяна: бъдещият лекар трябва не само да наблюдава добро поведение, но и да разпознава понятията, задълженията и конфликтите, които стоят зад него.

След политическите промени в средата на XX век професионалната саморегулация е прекъсната. Българският лекарски съюз е закрит през 1949 г., а съсловните функции преминават към структури, подчинени на държавната система. Медицинската етика не изчезва напълно, но се преподава фрагментарно в дисциплини като организация на здравеопазването и съдебна медицина. Приетият през 1973 г. морален кодекс на българските лекари възстановява в официална форма изискванията за дълг към пациента, колегиалност и професионална квалификация, макар да действа в условията на административно организирано здравеопазване.

След демократичните промени професионалната саморегулация и самостоятелното преподаване на медицинска етика отново получават институционално място. Законодателното възстановяване на съсловната организация свързва правото да се упражнява лекарската професия с членство, професионални стандарти и дисциплинарна отговорност. Кодексът за професионална етика на лекарите в България, обнародван през 2000 г. и изменян впоследствие, урежда отношенията с пациента, колегите и обществото. Той не замества закона. Етичната норма може да изисква по-висок стандарт на почтеност от минимално допустимото по закон, докато законът определя задължителната граница и последиците при нарушение.

Разликата между правен и етичен анализ се вижда при съобщаването на тежка диагноза. Законът урежда правото на информация и условията за информирано съгласие. Етиката поставя допълнителни въпроси: как информацията да бъде съобщена разбираемо, как да се съхрани надеждата без заблуждение и как да се уважат предпочитанията на пациента относно участието на близките. Формално предоставеният документ не е достатъчен, ако човекът не разбира съдържанието му или се чувства принуден да подпише.

Практическият етичен анализ започва с точното определяне на конфликта. След това се изясняват медицинските факти, способността на пациента да вземе конкретното решение, неговите ценности и позициите на близките и екипа. Принципите на автономност, благодеяние, неувреждане и справедливост се прилагат към тези факти, а не към абстрактен случай. Накрая възможните действия се съпоставят с професионалния кодекс и действащото право. Добре обоснованото решение трябва да може да бъде обяснено публично и да показва защо избраната намеса защитава пациента по-добре от реалните алтернативи.

Например при възрастен пациент с колеблива ориентация отказът от операция не бива автоматично да се приема нито за напълно автономен, нито за невалиден. Екипът трябва да провери дали човекът разбира своето състояние, предложената операция, рисковете, алтернативите и последиците от отказа. Способността за вземане на решение е конкретна спрямо избора и момента; диагнозата деменция сама по себе си не доказва липса на способност за всяко решение. Тъкмо в подобни случаи медицинската етика свързва общите принципи с внимателна клинична преценка.

4 Морал и етика. Професионална етика. Биоетика

Поведението в медицината се регулира едновременно от морални убеждения, професионални норми, етични принципи и право. Тези регулатори често подкрепят едно и също решение, но не са тъждествени. Лекарят може да изпълни формално законово изискване и въпреки това да постъпи безчувствено; може да има добро намерение, но да наруши професионален стандарт; може да следва вътрешното си убеждение, което противоречи на автономния избор на пациента. Поради това етичният анализ започва с ясно разграничаване на понятията и на основанията, от които произтича всяко задължение.

4.1 Морал и етика

Моралът принадлежи към всекидневния живот на човека и обществото. Чрез него действията се оценяват като добри или лоши, справедливи или несправедливи, достойни или недостойни. Моралните норми се усвояват чрез възпитание, семейна и професионална среда, културна традиция, религия и личен опит. Те не се налагат непременно от държавен орган. Тяхната сила произтича от съвестта, общественото одобрение или осъждане и стремежа на човека да живее в съгласие с определени ценности.

Основни определения

Моралът е съвкупност от ценности, норми, идеали и практически оценки, чрез които хората разграничават доброто от злото и определят приемливото поведение. **Нравствеността** е начинът, по който тези ценности се въплъщават в характера и постъпките на конкретния човек. **Етиката** е философско и систематично изследване на морала, което търси аргументиран отговор защо дадено действие е правилно, какво сме длъжни да направим и какъв човек трябва да бъдем.

Моралът има оценъчна функция, защото предоставя критерии за одобрение и осъждане. Той има и регулираща функция, понеже насочва поведението чрез предписания и забрани. Възпитателната му функция превръща обществените изисквания в лични убеждения, а ценностно-ориентиращата му функция помага на човека да подреди конкуриращи се блага. В медицината например животът, здравето, свободата, достойнството и справедливостта са ценности, но в конкретен случай могат да насочват към различни решения. Желанието да се съхрани животът може да подкрепя агресивно лечение, докато уважението към свободата може да изисква приемане на информиран отказ.

Съвестта е вътрешната способност за морална самооценка. Тя позволява на човека да изпита отговорност, вина или удовлетворение от собственото си поведение.

ние. Съвестта има важно място в медицинската професия, но не е безпогрешен критерий. Личната увереност, че едно действие е добро, не освобождава медицинския специалист от задължението да познава фактите, да уважава пациента и да обоснове решението си пред колеги и общество. Ако лекарят отказва определена медицинска дейност по съображения на съвестта, възниква допълнителният въпрос дали отказът оставя пациента без навременна и достъпна помощ.

Етиката превръща моралната интуиция в предмет на критично изследване. Тя не се задоволява с твърдението „така е прието“, а пита дали установената норма е справедлива и дали може да бъде защитена с аргументи. Разпространена практика може да бъде морално погрешна, както показва историческото изключване на определени групи от образование, лечение или научни изследвания. Обратно, общественото неодобрение не доказва непременно, че дадено действие е неправилно. Етичният анализ изисква последователност: ако два случая са сходни в морално значимите си характеристики, различното им третиране се нуждае от обяснение.

Етичните теории предлагат различни начини за такова обяснение. Деонтологичните подходи оценяват действието според дълга, правилото и уважението към личността. Консеквенциалистките подходи преценяват очакваните последици и търсят решението, което постига най-голяма обща полза или най-малко страдание. Етиката на добродетелите поставя въпроса какви качества трябва да притежава добрият медицински специалист — честност, състрадание, практическа мъдрост, смелост и умереност. Етиката на грижата обръща внимание на зависимостта, отношенията и конкретната отговорност към уязвимия човек.

Различните теории могат да подкрепят едно и също действие по различни причини. Съобщаването на лекарска грешка може да се защити като дълг към истината, като средство за запазване на доверието, като проява на честност и като грижа за пациента. В по-трудните случаи теориите могат да доведат до различни изводи. Ограничаването на посещения по време на епидемия може да увеличи общата безопасност, но да причини тежка самота на умиращ пациент. Етичната задача е конфликтът да бъде назован и решението да бъде съразмерно, а не една ценност да бъде представена като единствено съществуваща.

4.2 Професионална етика и медицинска деонтология

Професионалната етика прилага общите морални изисквания към дейност, която предоставя специализирано знание и обществено значима услуга. Професионалистът получава права и доверие, които останалите хора нямат: лекарят може да извърши физическа намеса, да получи достъп до интимна информация и да взема решения с непосредствени последици за живота и здравето. Срещу това общество му възлага засилени задължения за компетентност, поверителност, честност, безпристрастност и отговорност.

Медицинското отношение е белязано от неравенство в знанието и уязвимост. Пациентът обикновено не може сам да провери дали диагнозата е точна, дали предложеното лечение е най-подходящо и дали техническата дейност е извършена правилно. Болката, страхът и зависимостта могат допълнително да ограничат способността му да задава въпроси. Професионалната етика не използва тази

асиметрия като основание за власт, а като основание за по-голяма отговорност на специалиста.

Медицинската деонтология е учението за професионалния дълг и дължимото поведение на медицинските специалисти. Тя урежда отношенията с пациента, неговите близки, колегите, медицинските институции и обществото. Деонтологичните норми получават писмена форма в професионалните кодекси, но част от тях действат и като неписани очаквания: лекарят да не използва уязвимостта на болния за лична облага, да признае границите на компетентността си и да потърси консултация, когато случаят надхвърля подготовката му.

Хипократовата традиция свързва дълга на лекаря с благополучието на пациента, поверителността и въздържането от вреда. Принципът на благодеянието изисква активна помощ, а не само липса на злонамерено действие. Принципът на неувреждането изисква рискът да бъде оправдан от разумно очаквана полза. Нито един от двата принципа не обещава лечение без риск. Хирургичната операция причинява контролирана телесна травма, но може да бъде етично оправдана, когато е необходима, извършва се компетентно и очакваната полза превишава предвидимата вреда.

Професионалният дълг включва и поддържане на компетентността. Знание, което е било достатъчно при дипломирането, може да стане остаряло. Ако се утвърди по-безопасен метод, продължаването на стара практика без основание вече не е само научен, а и етичен проблем. Същото важи за работата в екип. Колегиалността не означава прикриване на грешка, а уважително сътрудничество, навременна консултация и готовност да се предотврати вреда, включително когато тя произтича от действие на колега.

Класическият патернализъм предоставя на лекаря правото да избира вместо пациента, защото притежава медицинското знание и се стреми към неговото благо. Този модел може да изглежда убедителен при безсъзнание и спешна опасност, но е трудно защитим, когато способен пациент има време да разбере алтернативите и да изрази предпочитание. Съвременната професионална етика не отменя експертната роля на лекаря. Тя я преобразува: лекарят препоръчва и обосновава, а пациентът участва в решението според собствените си цели и ценности.

4.3 Биоетика

Развитието на хемодиализата, трансплантацията, интензивното лечение, асистираната репродукция и генетиката показва, че моралните проблеми на медицината не могат да бъдат решавани единствено вътре в лекарското съсловие. Новите технологии засягат представите за начало и край на живота, семейство, телесна идентичност, справедливост и обществен риск. В решенията участват пациенти, близки, различни медицински специалисти, юристи, философи, социални учени, институции и граждански общности.

! Определение: биоетика

Биоетиката е интердисциплинарно изследване на моралните въпроси, възникващи в медицината, биологичните науки, общественото здраве и отношението

към живия свят. Тя анализира правата и отговорностите на участниците, съотношението между полза и риск, защитата на уязвимите хора и справедливото разпределение на здравните възможности.

Понятието има по-широка история от клиничната медицина. Фриц Яр използва израза *Bio-Ethik* през 1927 г. във връзка с нравственото отношение към всички живи същества. Ван Ренселар Потър развива независимо термина през 1970–1971 г. и го разбира като мост между биологичното знание и човешките ценности. По-късно клиничната биоетика поставя силен акцент върху автономността на пациента, информираното съгласие, решенията в края на живота и справедливия достъп до лечение.

Клиничната биоетика разглежда моралните конфликти при непосредственото лечение на пациент. Такива са отказът от препоръчана терапия, несъгласието между близки и екип, ограничаването на безполезно лечение и защитата на поверителността. Изследователската етика се отнася до научните проучвания с хора, биологични материали и животни. Тя изисква научна стойност, приемливо съотношение между риск и полза, независим преглед и доброволно съгласие. Социалната и глобалната биоетика анализира достъпа до медицинска помощ, неравенствата, общественото здраве, околната среда и отговорността към бъдещите поколения.

Един и същ проблем може да има клинично, изследователско и обществено измерение. Генетичният тест например може да подпомогне лечението на пациента, но да разкрие риск за негови родственици. Данните от теста могат да бъдат ценни за научно изследване, а натрупването им в големи масиви поставя въпроси за поверителността и дискриминацията. Решението не принадлежи само на лабораторната технология; необходимо е да се определят целта на изследването, достъпът до резултатите и правото на човека да знае или да не знае определена информация.

Принципализмът предлага общ език за анализ чрез автономност, благодеяние, неувреждане и справедливост. Тези принципи не са готови отговори. Те насочват вниманието към различни страни на случая и трябва да бъдат уточнени спрямо фактите. При разпределение на един донорски орган автономността е необходима за съгласието, но не определя кой кандидат трябва да го получи. Благодеянието подкрепя постигането на добър медицински резултат, докато справедливостта изисква прозрачни критерии и защита срещу привилегии по богатство или обществено положение.

Различията между основните нормативни равнища са представени в Таблица 4.1. Границите не са абсолютни: професионална норма може да бъде закрепена в закон, а морална ценност може да насочи промяна на законодателството.

Таблица 4.1: Морални, етични, професионални и правни регулатори в медицината

Нормативно равнище	Основен въпрос	Източник на задължението	Типичен пример в медицината
Морал	Кое е добро, справедливо и достойно?	Ценности, съвест, традиция и обществена оценка	Състрадателно отношение към самотен болен
Етика	С какви аргументи определяме правилното действие?	Философски принципи и критично разсъждение	Съпоставяне на свобода, полза и риск при отказ от лечение
Професионална деонтология	Какво дължи специалистът по силата на своята роля?	Професионални стандарти, кодекси и добри практики	Поверителност, компетентност и консултация с колега
Биоетика	Как се решават междудисциплинарни конфликти, свързани с живота и медицината?	Етични теории, човешки права, медицински и социални знания	Решение за донорство, изследване или ограничен ресурс
Право	Кое поведение е задължително, разрешено или забранено от държавата?	Конституция, закони, подзаконовни актове и съдебно тълкуване	Законови условия за информирано съгласие

4.4 Медицинско право и съотношението му с морала

Правото е система от общозадължителни норми, създадени или признати от държавата и обезпечени с институционална принуда. Медицинското право обхваща правилата, които уреждат правата на пациента, условията за упражняване на медицинските професии, организацията на медицинската помощ, общественото здраве, лекарствените продукти, трансплантацията, медицинските изследвания и отговорността при причинена вреда.

Правната норма определя минимално задължителна граница. Нарушаването ѝ може да доведе до административна, гражданска, дисциплинарна или наказателна отговорност според случая. Етичната норма може да изисква повече от закона. Законът например може да определи каква информация трябва да бъде предоставена преди интервенция, но уважението към пациента изисква лекарят да се увери, че тя е разбрана, да даде време за въпроси и да не използва страха като средство за склоняване.

Законното действие не е автоматично морално добро, а моралното намерение не прави незаконното действие допустимо. Лекар може да спазва формалното изискване за подпис, без да проведе истински разговор; така документът е налице, но етичната цел на информираното съгласие е пропусната. Обратно, убедеността, че една интервенция ще спаси пациента, не позволява на лекаря произволно да пренебрегне отказа на способен пълнолетен човек.

Българският Закон за здравето установява като общо правило, че медицинските дейности се осъществяват след информирано съгласие. Законът предвижда и точно определени случаи, при които дейност може да бъде извършена без предварително изразено съгласие, например при непосредствена опасност за живота и невъзможност пациентът да изрази воля, ако са изпълнени законовите условия. Поради това липсата на съгласие не се оценява изолирано. Трябва да се установят спешността, способността за вземане на решение, наличието на представител, видът на интервенцията и приложимото законово изключение.

Моралът и правото взаимно си влияят. Идеите за човешко достойнство, равнопоставеност и телесна неприкосновеност са придобили правна защита, но запазват и моралното си значение. Правото от своя страна създава обща предвидимост и защита срещу произвол. Етичната критика е необходима, когато законът изоставя от развитието на медицината или разпределя тежестите несправедливо; правната рамка е необходима, когато моралните убеждения на участниците са несъвместими и трябва да се гарантира минимална защита за всички.

4.5 Теория на медицинския деликт

Неблагоприятният резултат от лечение не е непременно доказателство за неправомерно поведение. Заболяването може да прогресира въпреки правилното лечение, а известното усложнение може да настъпи и при положена необходима грижа. **Неблагоприятно събитие** е увреждане, възникнало във връзка с медицинската помощ, но самото му наличие не показва причината. **Усложнение** е неблагоприятно развитие, което е възможно при заболяването или интервенцията. **Медицинска грешка** обозначава неправилно действие или бездействие при планирането или изпълнението на грижата, но правната отговорност зависи от конкретните факти и от наличието на изискуемите правни предпоставки.

Например след правилно назначен и технически добре проведен оперативен метод пациент може да развие рядко кървене, за което е бил информиран и което е разпознато и лекувано своевременно. Налице е усложнение и вреда, но не непременно противоправно поведение. Ако същото кървене не бъде проследено въпреки явни признаци и поради забавянето настъпи допълнително увреждане, въпросът за неположена дължима грижа става основен.

Медицинският деликт е не позволено увреждане, настъпило при или по повод медицинска дейност. При общата деликтна отговорност се изследват противоправно действие или бездействие, настъпила вреда, причинна връзка между поведението и вредата и вина. Вината по общото правило на Закона за задълженията и договорите се предполага до доказване на противното, но пациентът трябва да установи останалите елементи на претенцията. Противоправността може да произтича от

отклонение от приложимия професионален стандарт, нарушаване на конкретно законово задължение или неполагане на дължимата грижа.

Вредата може да бъде имуществена, например допълнителни разходи за лечение и загуба на доход, или неимуществена, например болка, страх, трайно ограничение и влошено качество на живота. Причинната връзка изисква да се прецени каква част от увреждането е следствие от неправомерното поведение и каква част произтича от основното заболяване или от неизбежен риск. Тази преценка често изисква медицинска експертиза и не може да се изведе единствено от времевата последователност „след лечението, следователно поради лечението“.

Отговорността не се ограничава непременно до конкретния медицински специалист. Лечебното заведение може да отговаря за вреди, причинени при или по повод възложената работа, а в случая могат да имат значение и организационни пропуски: недостатъчно наблюдение, неясно разпределение на задачите, липса на необходима апаратура или неизправна система за предаване на информация. Така правният анализ се доближава до съвременната етика на безопасността, която не търси единствено виновен човек, а изследва и условията, позволили грешката.

Етичната и правната оценка имат различни цели. Гражданската отговорност цели обезщетяване на доказаната вреда. Професионалната етика изисква и открито съобщаване, подкрепа за пациента, анализ на причините и предотвратяване на повторение. Възможно е грешка да бъде прихваната навреме и да не причини вреда, поради което да липсва основание за обезщетение, но да остане сериозно етично и организационно задължение за докладване и учене.

5 Етични кодекси. Кодекс за професионална етика на лекарите в България

5.1 Понятие и функции на етичния кодекс

Медицинската професия „*получава достъп до човешкото тяло*“, до поверителна информация и до решения с непосредствени последици за живота и здравето. Обществото допуска тази професионална власт, защото очаква тя да бъде упражнявана компетентно, добросъвестно и в интерес на пациента. Етичният кодекс придава писмена форма на това взаимно очакване. Чрез него професионалната общност заявява какви ценности признава, какво поведение изисква от своите членове и кои действия смята за несъвместими с лекарската роля.

i Определение: професионален етичен кодекс

Професионалният етичен кодекс е систематизиран писмен акт, който формулира ценностите, принципите и правилата за дължимо поведение на членовете на определена професия. Той изпълнява едновременно нравствена, образователна, регулативна и обществено-защитна функция.

Кодексът има нравствена функция, защото назовава идеала за добрия професионалист. Той има регулативна функция, когато превръща общите ценности в конкретни задължения, например за поверителност, информиране и избягване на конфликт на интереси. Образователната му функция подпомага лекаря да разпознава етичните измерения на клиничната ситуация. Публичната функция показва на пациентите какво могат основателно да очакват от професията. Когато спазването на кодекса е свързано със съсловна процедура и санкции, той има и дисциплинарно значение.

Тези функции не бива да се смесват. Някои текстове са преди всичко морални обети, други са международни професионални стандарти, а трети са част от национална система на задължително съсловно регулиране. Женевската декларация например има формата на лично обещание на лекаря. Международният кодекс по медицинска етика на Световната медицинска асоциация формулира общи задължения за лекарите в различни държави. Кодексът за професионална етика на лекарите в България се приема от съсловната организация, утвърждава се и се обнародва по законово установен ред, а нарушаването му може да доведе до съсловна отговорност.

Етичният кодекс развива **етична чувствителност** — способността да се забележи, че дадена ситуация не е само техническа или организационна, а включва конфликт между ценности и задължения. Ако лекар получи предложение за материална облага срещу предписване на определен продукт, клиничният въпрос за подходящата терапия се преплита с лоялността към пациента, независимостта

на професионалната преценка и конфликта на интереси. Кодексът помага този конфликт да бъде назован, дори когато законът не дава подробен отговор за всяка възможна форма на влияние.

5.2 Историческа еволюция на медико-етичното кодифициране

Първите писмени правила за медицинска дейност съчетават морални очаквания и правни санкции. Кодексът на Хамураби определя възнаграждения и наказания за лечителя според резултата и общественото положение на лекувания. Хипократовата клетва извършва различна промяна: тя представя професионалния дълг като лично поет обет. В нея се свързват уважението към учителя, грижата за болния, поверителността и ограниченията върху използването на медицинското знание. Историческите формулировки не се пренасят механично в съвременната практика, но идеята, че лекарят доброволно приема по-високи задължения поради своята професия, остава основна.

Средновековните християнски, ислямски и еврейски традиции обвързват медицинския дълг с милосърдие, нравствен характер и отчетност. Трактатът *Адаб ал-Табиб* на ал-Рухави поставя изисквания не само към отношението към болния, но и към личната дисциплина, документацията и оценката на лекарското поведение. Така кодифицирането постепенно обхваща както добродетелите на лечителя, така и проверими професионални действия.

Трудът *Medical Ethics* на Томас Пърсивал от 1803 г. пренася етичните правила в условията на модерната болница. Неговият акцент е върху задълженията към пациентите, отношенията между различните групи медицински специалисти и обществения авторитет на професията. Кодексът на Американската медицинска асоциация от 1847 г. възприема значителна част от този модел. Така етичният кодекс се превръща в инструмент на организираното лекарско съсловие, а не само в индивидуална клетва.

След Втората световна война става очевидно, че професионалното самосъзнание не е достатъчна защита срещу злоупотреба. Нюрнбергският кодекс от 1947 г. поставя доброволното съгласие и защитата на участника в основата на допустимото изследване. Създадената през 1947 г. Световна медицинска асоциация приема Женевската декларация през 1948 г. и Международния кодекс по медицинска етика през 1949 г. Хелзинкската декларация от 1964 г. развива етичните изисквания към медицинските изследвания с хора, а Лисабонската декларация от 1981 г. систематизира основни права на пациента.

Международните документи се преработват, защото медицината и обществените очаквания се променят. Редакцията на Женевската декларация от 2017 г. включва изрично уважение към автономността и достойнството на пациента, споделяне на медицинското знание и грижа на лекаря за собственото здраве и професионална способност. Международният кодекс по медицинска етика е основно преработен през 2022 г. и разглежда задълженията на лекаря към пациента, другите медицински специалисти, самия себе си и обществото. Това развитие показва, че кодексът трябва да пази устойчиви ценности, без да остава затворен в езика и проблемите на предходна епоха.

5.3 Българският кодекс: възникване и правна природа

Развитието на българските етични правила е свързано с организирането на лекарското съсловие. Българският лекарски съюз възниква през 1901 г., а в началото на XX век започва формулиране на правила за професионално поведение. Съсловно-етичните правила от периода между двете световни войни уреждат частната практика, колегиалността, професионалното достойнство и противопоставянето на нелоялната конкуренция и шарлатанството.

След закриването на Българския лекарски съюз през 1949 г. съсловната саморегулация е прекъсната. Моралният кодекс на българските лекари от 1973 г. възстановява част от деонтологичните изисквания, но действа в условията на държавно организирана система. След демократичните промени професионалната саморегулация отново получава институционална и законова основа.

Законът за съсловните организации на лекарите и на лекарите по дентална медицина възлага на Българския лекарски съюз да изготвя кодекс, да упражнява контрол по спазването му и да налага предвидените в закона санкции. Кодексът се приема от събора на съсловната организация и се предлага на министъра на здравеопазването за утвърждаване и обнародване в „Държавен вестник“. Кодексът за професионална етика на лекарите в България е обнародван през 2000 г. и е изменен и допълнен през 2013 г.

Този ред придава на българския кодекс особена природа. Той произхожда от професионалната общност и изразява нейните ценности, но задължението за спазването му и последиците при нарушение са закрепени в закон. Поради това кодексът не е нито обикновен нормативен акт на държавата, нито сборник от пожелателни морални препоръки. Той е инструмент на законово призната професионална саморегулация.

Съдържанието му следва основните отношения, в които лекарят поема професионални задължения. Общите положения очертават ценностите и независимостта на професията. Следващите части уреждат поведението спрямо пациента, колегиалните отношения, лекарската тайна, възнаграждението за лекарски труд и отговорността към обществото. Тази структура показва, че кодексът не се ограничава до общуването край болничното легло. Той обхваща начина, по който лекарят взема решения, сътрудничи, използва информация, управлява финансови интереси и участва в общественото здраве.

Различен е статутът на правилата за добра медицинска практика. Етичният кодекс определя ценности и професионално поведение, докато правилата за добра медицинска практика описват професионални знания, умения, клинични насоки и стандарти за качество. Двете области се пресичат, защото некомпетентното действие може да бъде едновременно технически и етичен проблем, но процедурите за контрол не бива да се смесват.

Кодексът трябва да се чете заедно с действащото право и приложимите професионални стандарти. Той не може да отмени законово право на пациента или да създаде медицинско правомощие, което законът не допуска. Същевременно законното поведение невинаги изчерпва етичния дълг. Законът може да изисква

предоставяне на информация, а кодексът добавя очакването това да стане тактично, честно и с уважение към човека.

5.4 Основни области на професионалното поведение

5.4.1 Професионална независимост и отговорност

Кодексът определя лекарската професия като свободна професия, основана на съвест, компетентност, човечност и отговорност. **Професионалната независимост** означава клиничната преценка да не бъде подчинявана на чужда икономическа, административна или лична изгода. Тя не означава право на произвол. Лекарят остава обвързан от медицинското знание, добрата практика, правата на пациента, закона и необходимостта да обоснове своето решение.

Например ръководител на медицинска структура може да постави организационни изисквания за разходите и използването на ресурси, но не бива да принуждава лекаря да избере явно неподходящо лечение. От друга страна, лекарят не може да оправдае необоснована терапия единствено с твърдението, че професионалната му независимост е неприкосновена. Независимостта и отчетността са взаимно свързани: колкото по-голяма е свободата на професионалната преценка, толкова по-ясно трябва да бъдат посочени медицинските и етичните основания за нея.

Кодексът признава възможност лекарят да откаже да поеме или да продължи определена грижа при липса на необходимото доверие или на условия за добро изпълнение на задълженията, както и при непосредствена заплаха за самия него. Това право не е равнозначно на изоставяне на пациента. Спешността, рискът за живота, наличието на друг специалист и непрекъснатостта на грижата са определящи за допустимото поведение.

Задължението за спешна помощ поставя ясна граница пред отказа. Когато животът или здравето са в непосредствена опасност, лекарят не може да се позове единствено на липса на доверие, неудобство или неплатено възнаграждение. След овладяването на спешността грижата може да бъде предадена по подходящ ред, но пациентът не бива да бъде оставен без реална възможност за продължаване на лечението.

Професионалната независимост се отнася и до публичното представяне на лекаря. Информацията за име, квалификация, специалност, място и време на прием улеснява достъпа на пациента. Етичен проблем възниква при самохвални, подвеждащи или непроверими обещания за резултат, при омаловажаване на колеги и при използване на страха на болния за привличане на пациенти. Разликата между допустима информация и неетична реклама се определя не само от използвания канал, а от истинността, тона и възможността пациентът да бъде заблуден.

5.4.2 Отношения между лекар и пациент

В центъра на кодекса е благополучието на пациента, разбирано заедно с неговата автономност и достойнство. Лекарят трябва да предоставя разбираема информация, да получава съгласие при условията на закона, да уважава информирания отказ и да осигурява възможност за второ медицинско становище. Задължението за

информация не се изпълнява чрез механично връчване на документ. Необходимо е разговарянето да бъде съобразено със състоянието, способността за разбиране и езиковите потребности на пациента.

Свободният избор на лекар и правото на второ мнение не следва да се приемат като лична обида към лекувания специалист. Второто становище може да потвърди плана, да предложи алтернатива или да изясни несигурността. Етичното поведение изисква необходимата медицинска информация да бъде предоставена навреме и без възпрепятстване. При прекратяване на професионалното отношение лекарят трябва да съдейства за непрекъснатостта на грижата, особено когато внезапното прекъсване създава риск.

Медицинската документация е част от това задължение. Тя подпомага последователността на лечението, комуникацията в екипа и възможността решенията да бъдат проверени. Непълният запис може да навреди на пациента дори когато непосредственото действие е било правилно. Обратно, документацията не трябва да се използва като средство за самооправдание чрез добавяне или промяна на факти след настъпило неблагоприятно събитие.

Правото на избор не превръща лекаря в пасивен изпълнител на всяко желание. Ако пациент настоява за антибиотик при вирусна инфекция без медицински показания, лекарят трябва да обясни причините за отказа, риска от нежелани ефекти и антимикробна резистентност. Уважението към автономността изисква участие в обоснован избор, а не предоставяне на професионално неоправдана услуга.

При неизлечимо заболяване професионалният дълг не приключва с изчерпването на възможностите за причинно лечение. Кодексът свързва грижата в края на живота с облекчаване на болката и страданието и със съхраняване на човешкото достойнство. Разграничението между отказ от безполезна интервенция, палиативно облекчаване и умишлено причиняване на смърт изисква внимателна медицинска и етична преценка.

5.4.3 Колегиалност и работа в екип

Колегиалността включва уважение, професионална помощ, коректно обсъждане и готовност за консултация. Нейната цел не е да защитава репутацията на лекаря за сметка на пациента. При съмнение за опасна грешка професионалната солидарност изисква предотвратяване на вредата и използване на установените канали за съобщаване, а не мълчание.

Критиката към колега трябва да се основава на проверими факти и да бъде изразена по подходящ професионален ред. Публичното унижаване и разпространението на недоказани обвинения увреждат както конкретния човек, така и доверието в професията. Същевременно позоваването на „доброто име на съсловие“ не може да служи за прикриване на некомпетентност, насилие или системно нарушаване на права. Интересът на пациента има предимство пред лоялността към неправомерно поведение.

Колегиалността има и положително съдържание. Тя предполага споделяне на знание, подкрепа на по-неопитния колега и уважение към приноса на останалите професионалисти в екипа. Консултацията не е признание за слабост, а начин да се

намали рискът при сложен или необичаен случай. Старшият лекар от своя страна не бива да използва йерархията, за да налага решение без обсъждане или да прехвърля отговорността за свое назначение върху млад член на екипа.

5.4.4 Лекарска тайна и професионална дискретност

Лекарската тайна обхваща сведенията, които медицинският специалист научава във връзка с пациента, неговото състояние, изследвания и лечение. Задължението продължава и след смъртта на пациента. То важи не само за разговорите, но и за медицинската документация, електронните съобщения, изображенията и публикациите в професионални или лични профили.

Поверителността не е абсолютна. Информация може да бъде предоставена със съгласието на пациента, за целите на съвместното лечение или когато законът изисква или допуска разкриване за защита на значим интерес. Във всеки такъв случай трябва да се споделя само необходимият обем информация и само с лицата, които имат основание да я получат. Необичайна диагноза, снимка или подробност за мястото и времето на лечението може да направи пациента разпознаваем дори когато името е премахнато.

Задължението за тайна важи и спрямо близките на пациента. Роднинската връзка сама по себе си не предоставя неограничено право на информация. Преди разговор с близък трябва да се изяснят волята на пациента, способността му да взема решения и законовото основание за споделяне. При работа в екип достъпът също се определя от необходимостта за лечението, а не от любопитство или принадлежност към същата институция.

При използване на клинични материали за обучение и наука анонимизацията трябва реално да предотвратява разпознаването. Премахването на името може да е недостатъчно, когато съчетанието от възраст, рядка диагноза, населено място, снимка и време на събитието насочва към конкретен човек. Образователната цел не освобождава автоматично от изискванията за поверителност и уважение.

5.4.5 Икономическа почтеност и конфликт на интереси

Получаването на възнаграждение за лекарски труд е съвместимо с професионалната етика. Проблем възниква, когато финансовият интерес започне да определя клиничната препоръка или остава скрит от пациента. Кодексът ограничава договарянето за подялба на възнаграждения и материалните облаги, свързани с насочване, предписване или използване на определени продукти.

Конфликт на интереси е ситуация, при която вторичен интерес — финансов, кариерен, научен или личен — може неправомерно да повлияе върху основното професионално задължение. Наличието на конфликт не доказва автоматично, че е взето неправилно решение, но изисква разкриване, управление и понякога отстраняване от решението. Например участието на лекар в научно проучване не е само по себе си неетично; проблем има, ако възнаграждението го насърчава да включва неподходящи пациенти или да представя несигурна интервенция като доказано лечение.

Кодексът свързва възнаграждението с характера на лекарския труд и забранява определени форми на подялба на хонорари и договаряне с фармацевти или представители на фармацевтични компании с цел материална облага. Съществен е не само размерът на плащането, а неговото влияние върху професионалната преценка и прозрачността пред пациента. Скрита комисиона за насочване към определено изследване поставя под съмнение дали препоръката се основава на медицинска необходимост.

При спешна медицинска помощ неплатеното възнаграждение не може да служи като основание за отказ. Кодексът съдържа и традиционни правила за професионална солидарност при лечение на колеги и техните семейства. Тези текстове трябва да се разбират заедно със съвременната организация на заплащането и с правилата на лечебното заведение, но запазват идеята, че финансовият интерес не може да стои над непосредствената нужда от помощ.

5.4.6 Задължения към обществото

Лекарят има отговорност не само към отделния пациент, но и към общественото здраве. Тя включва участие в профилактиката, съобщаване на определени заразни заболявания по установения ред, разумно използване на ограничени ресурси и противопоставяне на дискриминацията. Общественият интерес не отменя правата на пациента. Ограничаването на поверителността или свободата трябва да има законово основание, ясна здравна цел и съразмерен обхват.

При медицинските изследвания кодексът свързва професионалното поведение с международните стандарти за защита на участниците. Научната стойност, независимият етичен преглед, доброволното съгласие и приемливото съотношение между риск и полза не могат да бъдат заменени от личната увереност на изследователя. Уязвимостта на пациента увеличава задължението за защита и не трябва да се превръща в удобство за набиране на участници.

5.5 Отговорност при нарушение на Кодекса

Законът за съсловните организации задължава лекарите да упражняват професията си в съответствие с Кодекса за професионална етика. Той отделя неспазването на кодекса от неспазването на правилата за добра медицинска практика. За нарушения на етичния кодекс са предвидени порицание, глоба в размер от една до пет минимални работни заплати и заличаване от регистъра на районната колегия за срок от три месеца до една година. Тъй като вписването в регистъра е условие за упражняване на професията, последната санкция има тежки професионални последици.

Жалбите за нарушения на кодекса се разглеждат от комисиите по професионална етика на районните колегии. Нарушението се установява с акт, а наказателното постановление се издава от председателя на управителния съвет на съответната районна колегия. Законът препраща към реда на Закона за административните нарушения и наказания и осигурява възможност за обжалване.

Подаването на жалба не означава, че нарушението е доказано. Производството трябва да осигури изясняване на фактите, право на защита и мотивирано решение. Санкцията следва да съответства на характера и тежестта на нарушението, на последиците, на поведението след случая и на наличието на предходни нарушения. Съсловният контрол губи доверие както при бездействие спрямо сериозни нарушения, така и при наказване без достатъчно доказателства.

Съсловната санкция не изключва други видове отговорност. Едно поведение може едновременно да нарушава етичния кодекс, трудовата дисциплина и законово задължение и да причини вреда, която поражда гражданска отговорност. Наказателна отговорност възниква само ако са изпълнени признаците на конкретно престъпление; нарушението на етична норма не се превръща автоматично в престъпление.

Това разграничение защитава и пациента, и лекаря. Неподходящо публично изказване може да представлява съсловно нарушение, без да е причинило телесна вреда. Неблагоприятният резултат от лечение може да бъде усложнение, а не нарушение. Процедурата трябва да установи конкретното правило, фактите, автора на поведението и обстоятелствата, вместо да извежда вина само от недоволството или от тежестта на резултата.

5.6 Международни и национални кодекси

Документите в Таблица 5.1 се различават по предназначение и правна сила. Общото между тях е стремежът лекарското знание да бъде подчинено на човешкото достойнство, компетентната грижа и общественото доверие.

Международният документ не замества националното право и сам по себе си не винаги създава пряко приложима санкция. Неговото значение е в установяването на общ професионален стандарт, спрямо който националните кодекси могат да бъдат развивани и оценявани. Националният кодекс конкретизира тези принципи според устройството на съсловната организация и правната система на държавата.

Таблица 5.1: Основни медико-етични кодекси и декларации

Документ	Характер и обхват	Водещ акцент
Хипократова клетва	Исторически професионален обет	Дълг към болния, учителя и поверителността
Женевска декларация на СМА, редакция от 2017 г.	Съвременен лекарски обет с глобално морално значение	Здраве и благополучие, автономност, достойнство, недискриминация и отговорност на лекаря към собствената му професионална способност

Документ	Характер и обхват	Водещ акцент
Международен кодекс по медицинска етика на СМА, редакция от 2022 г.	Международен професионален стандарт	Задължения към пациента, другите специалисти, лекаря и обществото
Хелзингска декларация на СМА	Международни етични принципи за медицински изследвания с хора	Научна обоснованост, защита на участника и независим етичен преглед
Кодекс за професионална етика на лекарите в България	Национален съсловен кодекс със законово уредена задължителност	Професионално поведение, отношения с пациентите и колегите, поверителност, почтеност и обществен дълг

Кодексът не е готов алгоритъм

Кодексът определя границите на професионално допустимото и посочва значимите ценности, но не премахва необходимостта от клинична и етична преценка. При конфликт между задължения лекарят трябва да изясни фактите, правата на участниците, възможните вреди и приложимото право и да може да обоснове избраното действие.

5.7 Приложение и граници на кодекса

Етичният кодекс е ефективен само когато присъства в реалната професионална култура. Познаването на отделни членове не е достатъчно, ако медицинският специалист не разпознава конфликт на интереси, не умее да съобщи грешка или приема унижителното отношение като обичайна част от работата. Обучението по етика трябва да свързва текста на кодекса с клинични ситуации, екипна комуникация и механизми за безопасно съобщаване на нарушения.

Кодексът има и институционални граници. Той не може да компенсира недостиг на персонал, лоша организация или стимули, които системно поставят професионалиста в конфликт между интереса на пациента и финансовия резултат. Организацията носи отговорност да създава условия, в които етичното поведение е практически възможно. Лекарят обаче не губи личната си отговорност само защото неправилната практика е широко разпространена или административно насърчавана.

Професионалната саморегулация запазва общественото доверие само ако е прозрачна, последователна и насочена към защита на пациента. Прекомерната съсловна затвореност създава подозрение, че кодексът защитава членовете на професията, а не обществения интерес. Прекомерно наказателният подход от своя страна може да насърчи прикриването на грешки. Зрялата етична култура съчетава

ясна отговорност за неправомерното поведение с анализ на системните причини, обучение и предотвратяване на повторение.

6 Информирано съгласие

Информираното съгласие е един от основните механизми, чрез които медицинската етика признава пациента за личност със собствени ценности, цели и право на телесно самоопределение. То променя традиционното разбиране, че доброто намерение и професионалната компетентност на лекаря са достатъчни, за да оправдаят всяка медицинска намеса. Дори когато дадено изследване или лечение е научно обосновано и предлага значителна полза, неговото прилагане изисква участие на човека, върху чието тяло и живот ще се отразят последиците.

Исторически това изискване се утвърждава като отговор на злоупотреби в медицинските изследвания и на ограниченията на патерналистичния модел. Постепенно то се разпростира върху цялата клинична практика. В съвременната медицина пациентът не е пасивен получател на назначено лечение, а страна в процеса на вземане на решение. Лекарят внася професионалното знание за заболяването, прогнозата и възможните действия, а пациентът внася знанието за собствените си приоритети, приемливия за него риск и начина, по който медицинските последици ще се отразят върху живота му.

i Определение

Информираното съгласие е свободно и конкретно решение на пациент, способен да вземе съответното решение, след като е получил навременна, достатъчна и разбираема информация за предложената медицинска дейност, нейната цел, възможните ползи, същественият риск, разумните алтернативи и последиците от отказа. То е комуникационен процес, а подписаният документ е само една от формите за удостоверяване на този процес.

6.1 Етични основания

Най-пряката етична основа на информираното съгласие е уважението към автономността. Автономността не означава изолираност или отказ от професионална помощ. Тя означава човек да може да формира решение според собствените си убеждения, след като разбира медицинската ситуация и не е подложен на неправомерен натиск. Пациентът може да поиска съвет от лекаря, да включи близките си или дори да предпочете лекаря да препоръча най-подходящото поведение. Тези избори също са прояви на автономност, ако са направени свободно.

Съгласието е свързано и с телесната неприкосновеност. Медицинската намеса включва докосване, проникване в тялото, промяна на телесни функции или приемане на вещества с възможни нежелани последици. Професионалната цел отличава лечението от посегателството, но не отменя необходимостта човекът да разреши намесата. По тази причина съгласието има едновременно морално и правно значение:

то защитава достойнството на пациента и определя границите на допустимото действие.

Принципите на благодеянието и неувреждането не противоречат на автономността. Те задължават лекаря да предложи медицински обосновани възможности, да обясни ползите и вредите и да даде ясна препоръка. Окончателната оценка обаче не се изчерпва със статистическата вероятност за успех. За професионален пианист малък риск от трайно нарушение на фината моторика може да има особена тежест; за друг пациент същият риск може да бъде приемлив. Медицинският факт придобива значение чрез житейския контекст на конкретния човек.

6.2 Съгласието като процес на общуване

Погрешно е информираното съгласие да се свежда до бланка, която пациентът подписва непосредствено преди процедурата. Валидното решение се изгражда чрез разговор, в който информацията се предоставя навреме, пациентът има възможност да задава въпроси, лекарят проверява разбирането и изборът се формулира без принуда. Когато решението е сложно, процесът може да обхване повече от една среща и да се променя с появата на нови изследвания или нови терапевтични възможности.

Елементите на валидното съгласие са взаимно зависими. Подробната информация няма стойност, ако е поднесена по начин, който пациентът не разбира. Разбирането не води до валиден избор, ако пациентът е заплашен или манипулиран. Подписът не може да замести способността за вземане на решение, а способността сама по себе си не означава съгласие за всяка намеса. Връзката между тези елементи е представена в Таблица 6.1.

Таблица 6.1: Елементи на валидното информирано съгласие

Елемент	Практически въпрос	Признак за недостатък
Достатъчна информация	Знае ли пациентът какво се предлага, защо се предлага и какви са реалистичните алтернативи?	Решението се основава на съществено пропуснат или изопачен факт.
Разбиране	Може ли пациентът със свои думи да обясни основната полза, риск и последица от отказа?	Повтаря формулировки от бланката, без да схваща значението им за себе си.
Способност за решение	Може ли да оцени информацията спрямо собственото си положение и да изрази устойчив избор?	Остър когнитивен или психичен проблем нарушава преценката по конкретния въпрос.
Доброволност	Има ли реална възможност да приеме или откаже без заплахата и неправомерен натиск?	Решението е получено чрез страх, зависимост, измама или манипулация.

Елемент	Практически въпрос	Признак за недостатък
Конкретно волеизявление	Ясно ли е за коя дейност, в какъв обем и при какви условия се дава съгласие?	Общ подпис се използва като разрешение за непредвидени или различни намеси.

6.2.1 Съдържание и обем на информацията

Информацията трябва да обхваща диагнозата и характера на заболяването, целта и естеството на предложената дейност, очакваните резултати и прогнозата, съществените рискове и неудобства, разумните алтернативи и вероятните последици при отказ. „Съществен“ не означава само често срещан. Рядък риск може да бъде важен, ако последицата му е тежка или ако има особено значение за живота и професията на пациента. Затова предварително отпечатаното изброяване на усложнения не освобождава лекаря от задължението да открие онези от тях, които могат реално да повлияят върху избора.

Обемът на информацията се съобразява с решението. При измерване на артериално налягане не е необходим разговор със същата подробност, както преди онкологична операция. При две равностойни възможности с различни последици за качеството на живот е необходимо по-задълбочено сравнение. Ако единият подход предполага по-кратка преживяемост, но запазва функция, а другият предлага добър контрол на заболяването за сметка на тежко увреждане, лекарят трябва да помогне на пациента да разбере не само числата, но и тяхното житейско значение.

Информацията трябва да бъде вярна и балансирана. Представянето само на ползите от предпочитаното от екипа лечение е форма на манипулация. Същото важи и за преувеличаването на риска при отказ или за описването на една алтернатива с технически и плашещ език, а на друга с успокояващи думи. Лекарят има право и задължение да препоръча, но препоръката трябва ясно да се различава от фактическата информация и да оставя пространство за избор.

6.2.2 Разбираемост и проверка на разбирането

Предоставянето на информация не доказва, че тя е разбрана. Медицинският жаргон, бързото говорене, прекомерният обем, болката, страхът и умората могат да превърнат формално точния разговор в практически безполезен. Подходящият език се съобразява с възрастта, образованието, здравната грамотност, сетивните затруднения и езиковите потребности на пациента. При езикова бариера близък човек невинаги е подходящ преводач, особено когато темата е чувствителна или интересите на семейството се различават от тези на пациента.

Надежден начин за проверка е пациентът да бъде поканен да обясни със свои думи какво е разбрал и какво очаква да се случи. Това не е изпит за пациента, а проверка на качеството на обяснението. Ако човекът не може да посочи основната цел на процедурата или смята, че тя гарантира резултат, разговорът трябва да бъде повторен по по-ясен начин. Въпросът „Разбрахте ли?“ обикновено е недостатъчен,

защото пациентът може да отговори утвърдително от притеснение или желание да не затруднява екипа.

Проверка чрез обратно обяснение

Вместо да пита само дали пациентът е разбрал, лекарят може да каже: „За да се уверя, че съм обяснил ясно, бихте ли ми разказали какво според Вас ще направим и кои са най-важните ползи и рискове?“ Ако отговорът разкрива пропуск, отговорността е разговорът да бъде подобрен, а не пациентът да бъде обвинен, че „не разбира“.

6.2.3 Доброволност и влияние

Решението е доброволно, когато пациентът разполага с реална възможност да приеме или откаже предложението. Физическата принуда, заплахата и измамата очевидно разрушават доброволността. По-трудни за разпознаване са по-меките форми на натиск: внушението, че отказът ще разгневи лекаря; предупреждението, че пациентът ще бъде изписан незабавно; присъствието на доминиращ член на семейството; или поставянето на подпис в момент, когато пациентът вече е подготвен за операция и се страхува, че отлагането ще му навреди.

Убеждаването не е равнозначно на принуда. Лекарят може настойчиво да обясни защо дадено лечение е важно, да коригира заблуди и да посочи тежестта на последствията. Границата се преминава, когато професионалният авторитет се използва, за да лиши пациента от избор. Полезният въпрос е дали след разговора човекът е по-способен да вземе собствено решение или просто е по-склонен да се подчини.

6.3 Способност за вземане на решение

Способността за вземане на решение е клинична и функционална преценка. Тя се различава от дееспособността, която е правен статус. Пълнолетният пациент по правило се приема за способен да решава, докато не възникне конкретно основание за съмнение. Необичайният избор, несъгласието с лекаря, ниското образование, напредналата възраст или наличието на психиатрична диагноза не доказват сами по себе си липса на способност.

Клиничната оценка изследва дали пациентът може да разбере относимата информация, да оцени как тя се отнася до собственото му състояние, да сравни възможностите чрез последователно разсъждение и да съобщи избор. Тези способности са специфични за конкретното решение и могат да се променят във времето. Човек с леко когнитивно нарушение може да даде валидно съгласие за рутинно изследване, но да има затруднения при сложен избор между високорискови операции. Пациент с делириум може временно да не е способен да решава, но да възстанови способността си след овладяване на причината.

Рискът на решението влияе върху строгостта на оценката, но не променя човешката стойност на пациента. Колкото по-тежки и необратими са последиците, толкова

по-внимателно трябва да се установи, че той разбира и оценява ситуацията. Това не означава, че пациентът трябва да доказва по-висока интелигентност, когато отказва препоръката. Целта е да се провери дали отказът е негово осъзнато решение, а не резултат от обратимо объркване, неразбрана информация или чужда принуда.

 Две различни понятия

Дееспособността се определя от правото и не се отнема с медицинска диагноза. **Способността за вземане на решение** се оценява клинично за конкретния избор и конкретния момент. Пациент с психично разстройство може да е способен да даде съгласие, а формално дееспособен пациент с делириум, тежка хипоксия или действие на седативни средства може временно да не е способен да решава.

Когато способността е съмнителна, първата задача е да се отстранят преодолимите пречки. Болката може да бъде овладяна, разговорът да се проведе в по-спокойна среда, слуховият апарат да бъде осигурен, сложното обяснение да бъде разделено на части, а временното объркване да бъде лекувано. Консултация с психиатър, невролог или друг специалист може да подпомогне оценката, но отговорността за конкретното медицинско решение остава част от работата на лекуващия екип.

6.4 Форма, обхват и продължителност

Съгласието може да бъде изразено чрез поведение, устно или писмено, според характера и риска на дейността. Протягането на ръка за вземане на кръв може да изрази съгласие за конкретната рутинна манипулация, ако пациентът разбира какво предстои. Такова поведение не е общо разрешение за други изследвания или за използване на пробата за несвързани цели. При хирургични интервенции, обща анестезия, инвазивни и други високорискови диагностични и терапевтични методи българското право изисква информацията и съгласието да бъдат в писмена форма.

Писмената форма има доказателствено и организационно значение, но не превръща невалидния разговор във валидно съгласие. Подпис върху непочетена бланка, дадена без обяснение, удостоверява единствено наличието на подпис. Добрата документация отбелязва обсъдените възможности, индивидуално значимите рискове, зададените въпроси, участието на преводач или представител и основанията за оценката на способността, когато тя е била спорна.

Съгласието е конкретно по предмет и обем. Разрешението за диагностична процедура не включва автоматично лечебна намеса, а съгласието за ограничена операция не позволява всяко разширяване на нейния обем. Ако по време на планирана интервенция се открие неочаквана находка, екипът трябва да прецени дали отлагането до нов разговор създава непосредствена опасност. Ако такава опасност липсва, удобството да се избегне втора анестезия не е достатъчно основание за необратима допълнителна операция без съгласие.

Пациентът може да промени решението си преди започването на дейността или да поиска прекратяване на вече започнала дейност. Практическата възможност

за незабавно спиране зависи от безопасността: внезапното прекъсване на операция или анестезия може само по себе си да причини вреда. Екипът трябва да прекрати намесата по най-безопасния възможен начин и да документира обстоятелствата, без да приема първоначалния подпис като неотменимо обещание.

6.5 Деца и решения чрез представител

При децата правното съгласие и етичното участие не са едно и също. Българският Закон за здравето предвижда при непълнолетен пациент да се изискват както неговото информирано съгласие, така и съгласието на родител или попечител. За навършилите шестнадесет години законът допуска определени здравни консултации, профилактични прегледи и изследвания без съгласие на родителя или попечителя. При малолетно или недееспособно лице съгласието се изразява от предвидения в закона представител.

Независимо кой подписва, детето трябва да получи обяснение, съобразено с възрастта и зрелостта му, и да бъде включено в решението. В биоетиката неговото положително приемане често се обозначава като съпричастно съгласие. То не заменя законовото съгласие на представителя, но има морална стойност. Спокойното приемане на преглед от петгодишно дете и аргументираният отказ на седемнадесетгодишен пациент не могат да бъдат оценявани по един и същ начин.

Родителското решение е ограничено от най-добрия интерес на детето. Родителят може да избере между медицински разумни възможности и да отчете семейните убеждения, но не притежава неограничено право да изложи детето на предотвратима тежка вреда. Когато отказът създава сериозен риск, екипът трябва да продължи разговора, да потърси второ мнение и съдействие от ръководството, комисията по медицинска етика и компетентните органи за закрила. При непосредствена опасност се прилагат законовите правила за спешно действие.

Когато пълнолетен пациент временно или трайно не може да решава, представителят не трябва просто да заяви собственото си предпочитание. Ако са известни предходните желания и ценности на пациента, решението следва по възможност да ги възпроизведе. Когато те не са известни, водещ става най-добрият интерес, оценен чрез очакваните ползи и вреди, вероятността за възстановяване, тежестта на лечението и достойнството на човека. Близостта до пациента е важен източник на сведения, но не превръща всяко мнение на роднина в автоматично правно разрешение.

6.6 Правото да не знаеш и ролята на семейството

Правото на информация включва и ограничено право човек да откаже определена информация. Пациентът може да предпочете да не научава подробности за прогнозата или да упълномощи писмено друго лице да бъде информирано вместо него. Такова желание трябва да бъде изразено от самия пациент и да бъде документирано. Семейството не може да го създаде вместо него само защото смята, че истината ще го разстрои.

Когато близките настояват тежка диагноза да бъде скрита, лекарят трябва да изясни страховете им и да планира внимателно съобщаването. Възможно е информацията да се поднесе постепенно, в присъствието на избран от пациента човек и с психологическа подкрепа. Това е различно от измамата. Без информация пациентът не може да участва в избора на лечение, да уреди личните си дела или да посочи каква грижа счита за приемлива.

6.7 Информиран отказ

Правото да се даде съгласие би било празно, ако не включва възможност за отказ. Информираният отказ изисква същите условия като съгласието: подходяща информация, разбиране, способност за решение и доброволност. Лекарят трябва да обясни вероятните последствия, да предложи приемливи алтернативи и да провери дали отказът не произтича от погрешно убеждение, непоносима болка, депресивно преживяване, страх от разходи или натиск от друг човек.

Уважението към отказа не означава безразличие. Пациентът, който отхвърля една процедура, не отказва непременно всяка медицинска помощ. Той може да приеме обезболяване, по-малко инвазивно лечение, наблюдение или последваща консултация. Задължението за грижа продължава и след несъгласието. Неетично е отказът да бъде наказван с унизително отношение или с прекратяване на други дължими грижи.

В българската уредба отказът се удостоверява в медицинската документация. Ако лицето не може или не желае да го удостовери писмено, законът предвижда удостоверяване от лекуващия лекар и свидетел. Законът съдържа и специална възможност при застрашен живот ръководителят на лечебното заведение да вземе решение за животоспасяващо лечение, като същевременно медицинска помощ против волята на пациента е допустима само в случаи, определени със закон. Поради напрежението между тези разпоредби и основното право на телесна неприкосновеност високорисковият отказ изисква особено прецизна оценка, документация и своевременно институционално и при нужда правно обсъждане.

6.8 Спешност и други законови изключения

Спешността не създава общо разрешение лекарят да пренебрегва волята на пациента. Изключението се отнася до ситуация, при която животът е непосредствено застрашен, пациентът не може да изрази съгласие и необходимото съгласие от законен представител не може да бъде получено навреме. Тогава се предприема медицински необходимото действие в полза на пациента, а причините за него се документират. Ако пациентът е способен да решава и има време за разговор, самият факт, че лекарят определя състоянието като спешно, не отменя задължението за информиране.

Обемът на намесата без съгласие е ограничен до необходимото за преодоляване на непосредствената опасност. След стабилизиране на пациента процесът на информиране се възстановява. Открита по време на операция находка, която може безопасно да бъде лекувана по-късно, не се превръща в спешност само защото

пациентът вече е под анестезия. Обратно, неконтролируемо кървене, което налага незабавно разширяване на операцията, може да оправдае действие в рамките на жизнеспасяващата необходимост.

Медицинска помощ против волята на пациента може да се оказва и в други изрично определени от закона случаи, например при определени процедури за задължително лечение и мерки за защита на общественото здраве. Такива режими са изключения и изискват собствените си материални и процедурни гаранции. Те не трябва да се използват по аналогия само защото пациентът взема решение, което е трудно за екипа да приеме.

6.9 Професионална отговорност за качеството на избора

Информираното съгласие не прехвърля медицинската отговорност върху пациента. С подписа си човекът приема известния и обяснен риск на правилно предложена и компетентно извършена дейност; той не се съгласява с небрежност, отклонение от професионалния стандарт или прикриване на грешка. По същия начин лекарят не е длъжен да извърши поискана процедура, която е без медицинско основание, несъразмерно вредна или извън неговата компетентност. Автономността дава право да се избира между професионално допустими възможности, а не право да се изисква всяко желано действие.

Качеството на съгласието личи най-добре не от дължината на формуляра, а от способността на пациента да свърже медицинската информация със собствения си живот. Добрият процес оставя време за размисъл, допуска промяна на решението и прави видими несигурността и различията между възможностите. Така информираното съгласие изпълнява истинската си функция: не да създаде административна защита около медицинската намеса, а да направи намесата част от решение, в което знанието на лекаря и ценностите на пациента се срещат с взаимно уважение.

7 Медицинска тайна, степени на нарушение. Документи, регламентиращи спазването на медицинската тайна

Медицинската помощ предполага достъп до сведения, които човек обикновено не споделя извън тесен кръг. Пациентът разкрива симптоми, навици, страхове, семейни отношения, сексуално поведение и обстоятелства от миналото си, защото без тях точната диагноза и подходящото лечение понякога са невъзможни. Медицинският специалист узнава и факти, които пациентът не е съобщил пряко: находки от прегледа, резултати от изследванията, генетичен риск, психично състояние и прогноза. Това особено положение поражда задължението получената информация да бъде пазена.

„Дългът за мълчание“ присъства още в Хипократовата клетва, а съвременните професионални кодекси го свързват с достойнството, личния живот и доверието. Значението му не е само индивидуално. Ако хората очакват, че диагнозата им ще бъде разгласена, те могат да скрият важни факти, да отложат изследване или изобщо да не потърсят помощ. Така нарушената поверителност вреди едновременно на конкретния пациент, на качеството на клиничното решение и на общественото здраве.

7.1 Понятие и етични основания

Определение

Медицинската тайна обхваща сведенията за пациента, станали известни на медицински специалист или на друго лице при или по повод оказването на медицинска помощ.

Поверителността е задължението тези сведения да не се разкриват и използват извън допустимата цел.

Защитата на личните данни урежда по-широкия жизнен цикъл на информацията — събиране, записване, съхраняване, достъп, обмен, поправяне, архивиране и унищожаване.

Трите понятия са свързани, но не са взаимозаменяеми. Неприкосновеността на личния живот защитава пространството на човека и правото му да определя кой може да се доближи до тялото и личната му сфера. Поверителността възниква, след като информацията вече е доверена или установена в професионално отношение. Защитата на данните добавя правила за законосъобразност, сигурност, отчетност и ограничаване на обработването. Разговор за пациент в присъствието на външни лица е нарушение на поверителността дори да не съществува електронен запис. Неоторизираното отваряне на електронно досие е нарушение и когато прочетеното не бъде преразказано на друг.

Моралното основание на тайната се свързва преди всичко с автономността и неувреждането. Пациентът има основателно очакване да контролира достъпа до сведенията за собственото си здраве. Разгласяването може да причини срам, тревожност, семеен конфликт, загуба на работа, дискриминация или обществено заклеймяване. При психични, генетични, инфекциозни и репродуктивни състояния вредата често произтича не от самата диагноза, а от начина, по който околните реагират на нея.

Поверителността поддържа и верността в професионалното отношение. Пациентът допуска медицинския специалист до личната си сфера с определена цел — да получи грижа. Използването на сведенията за любопитство, развлечение, реклама, служебно влияние или лична изгода нарушава това доверие дори когато не настъпва лесно доказуема материална вреда. Тайната следователно не е привилегия на лекаря да отказва обяснение, а право на пациента и задължение на професионалиста.

7.2 Какво и кого обхваща медицинската тайна

Защитени са не само диагнозата и резултатите от изследванията. Медицинска тайна могат да бъдат фактът, че човек е потърсил помощ, датата и мястото на посещението, назначеното лечение, прогнозата, репродуктивните решения, психосоциалните обстоятелства, снимките и звукозаписите, биологичните проби и данните, извлечени от медицински изделия. Защитата не зависи от това дали пациентът изрично е нарекъл сведенията „тайна“, нито от оценката на специалиста, че информацията е безобидна.

Българският Закон за здравето използва по-широкото понятие **здравна информация**. То включва личните данни, свързани със здравословното състояние и физическото и психичното развитие, както и сведенията в рецепти, предписания, протоколи, удостоверения и друга медицинска документация. Европейската уредба определя данните за здравословното състояние и генетичните данни като специални категории лични данни. Техният режим не означава, че обработването им винаги изисква съгласие: законът допуска обработване за диагностика, лечение, управление на здравни услуги и защита на общественото здраве, но при съответните гаранции и само за допустимата цел.

Задължението не се отнася единствено до лекаря. То обвързва лекарите по дентална медицина, медицинските сестри, акушерките, фармацевтите, лаборантите, рехабилитаторите, психолозите, администраторите, техническия персонал и всички други лица, които получават достъп при изпълнение на работата си. Студентите и специализантите също са длъжни да пазят наученото по време на обучението. Различната длъжност променя необходимия обем на достъп, но не отменя отговорността.

Членовете на екипа могат да обменят информация, необходима за лечението, без за всяко отделно действие да искат ново разрешение. Това не е свободен достъп за всички работещи в същото лечебно заведение. Лекар от друго отделение, който не участва в грижата, остава външно лице спрямо конкретния случай. Любопитството, колегиалното познатство или техническата възможност да се отвори електронният запис не създават професионална необходимост.

Семейството не получава автоматичен достъп

Съпругът, родителят на пълнолетен пациент, пълнолетното дете и близкият приятел са трети лица, ако пациентът не ги е упълномощил или ако законът не им предоставя право на информация. Доброто намерение и близката родствена връзка сами по себе си не са достатъчно основание за съобщаване на диагноза, прогноза или предходно лечение.

7.3 Документи и равнища на регулиране

Медицинската тайна се урежда едновременно от етични, национални и европейски правила. Те не се дублират напълно. Професионалният кодекс формулира дълга на лекаря, Законът за здравето определя здравната информация и условията за нейното предоставяне, а правилата за защита на личните данни уреждат целия процес на обработване и организационната отчетност. Основните източници са съпоставени в Таблица 7.1.

Таблица 7.1: Основни източници, регламентиращи медицинската тайна

Документ или нормативно равнище	Основен предмет	Практическо значение
Хипократова клетва и Женевска декларация	Моралният дълг да се пази довереното, включително след смъртта	Поставят поверителността сред основните обещания на медицинската професия.
Кодекс за професионална етика на лекарите в България	Съдържание на лекарската тайна, защита на документацията и допустимо професионално споделяне	Обвързва лекаря с професионален стандарт, който може да е по-взискателен от минималното законово изискване.
Закон за здравето	Определение на здравната информация, достъп на пациента, предоставяне на трети лица и забрана за разгласяване	Дава непосредствената национална рамка за ежедневната клинична работа.
Общ регламент относно защитата на данните и Закон за защита на личните данни	Законосъобразност, ограничение на целите, минимизиране, сигурност и права на субекта	Изискват лечебните заведения да управляват достъпа и риска през целия жизнен цикъл на данните.

Документ или нормативно равнище	Основен предмет	Практическо значение
Наказателен кодекс, гражданско и административно право	Последици от неправомерното разкриване и причинените вреди	Позволяват според обстоятелствата да възникнат различни и самостоятелни видове отговорност.
Специални здравни и социални закони	Съобщаване при заразни заболявания, насилие, медицинска експертиза, контрол и други определени случаи	Създават конкретни изключения или задължения за предоставяне на сведения на компетентен орган.

Според Кодекса за професионална етика лекарската тайна обхваща споделеното от пациента, установеното при прегледа и изследванията и всичко, научено при упражняването на професията. Тя се пази и спрямо семейството, разпростира се върху документацията и илюстративния материал и продължава след смъртта. За научна и преподавателска дейност могат да се използват сведения и изображения само при защита срещу разпознаване, освен ако е налице друго валидно основание.

Законът за здравето дава на пациента право да получи от лечебното заведение отнасящата се до него здравна информация и копия от медицинските документи. Пациентът може писмено да упълномощи друго лице. Общата забрана медицинските специалисти и служителите да разгласяват информация, получена при изпълнение на задълженията им, действа успоредно с правилата за допустимо предоставяне на трети лица.

Европейските правила добавят принципите на законосъобразност, добросъвестност, прозрачност, ограничение на целите, свеждане на данните до необходимото, точност, ограничение на съхранението, цялостност и поверителност. За лечебното заведение това означава не само да забрани любопитния достъп, но и да създаде роли, регистрационни следи, правила за архивиране, обучение и реакция при нарушение на сигурността.

7.4 Допустимо предоставяне на информация

Първото основание за разкриване е волята на пациента. Съгласието или упълномощаването трябва да позволяват да се установи кой може да получи информация, каква информация и за каква цел. Общото изречение „може да се говори с близките“ може да се нуждае от уточнение. Пациентът може да разреши на дъщеря си да получава сведения за лечението, но да запази в тайна предходна психиатрична консултация или репродуктивно решение, което няма отношение към текущата грижа.

Предоставяне без съгласие е допустимо, когато съществува ясно законово основание. Законът за здравето посочва продължаване на лечението в друго лечебно заведение, заплаха за здравето или живота на други лица, идентификация на чо-

вешки останки и установяване на причината за смъртта, държавен здравен контрол и предотвратяване на епидемии, медицинска експертиза и обществено осигуряване, медицинска статистика и научни изследвания след заличаване на идентифициращите данни, както и определени нужди на изрично посочени институции. Други закони могат да предвидят съобщаване при заразна болест, съмнение за насилие над дете, съдебна експертиза или официална проверка.

Наличието на изключение не отменя принципа на минималната необходимост. Ако регионална здравна инспекция изисква данни за епидемиологично проучване, не следва да се изпраща несвързана психиатрична анамнеза. Ако друг екип поема лечението, той получава сведенията, необходими за безопасната приемственост на грижата, а не неограничен достъп за лични цели. Правното основание определя не само дали може да се разкрие информация, но и на кого, в какъв обем, по какъв канал и за каква употреба.

Заплахата за трето лице създава една от най-трудните дилеми. Етичната преценка трябва да изясни дали потенциалната вреда е тежка, вероятна и предотвратима, дали застрашеното лице или група могат да бъдат определени и дали съществува по-малко ограничаващ начин за намаляване на риска. Разговорът с пациента, насърчаването му сам да уведоми засегнатите, включването на подходящ специалист и консултацията с комисия по медицинска етика често предхождат разкриването. Когато законът изисква уведомяване на пациента преди предоставянето, това изискване също трябва да бъде изпълнено.

Правило за минимално необходимото

Преди предоставяне на здравна информация медицинският специалист трябва да може да отговори на четири въпроса: кой е получателят, на какво основание получава данните, кои точно сведения са нужни и кой защитен канал ще бъде използван. Ако отговорът на някой от тях е неясен, разкриването следва да бъде спряно до проверка.

7.5 Поверителност и близки на пациента

Клиничната практика често се провежда в присъствието на семейство, но участието на близките зависи от волята и способността на пациента. При способен пълнолетен пациент лекарят трябва да попита кого желае да включи и каква информация може да обсъжда. Присъствието на съпруг в стаята не доказва разрешение за съобщаване на всяка подробност. Особено внимание изискват сведения за предходна бременност, аборт, инфекция, психично лечение, генетичен резултат или насилие.

Когато пациентът временно не може да решава, близките могат да предоставят важна информация и да участват според приложимите правила за представителство. Това не превръща любопитството им в право на пълно досие. Медицинският екип трябва да различава информацията, която получава от семейството, от информацията, която има основание да му разкрие.

След смъртта етичният дълг за уважение към довереното продължава. Българският Закон за здравето същевременно предоставя на наследниците и на роднините

по права и по съребрена линия до четвърта степен включително право да се запознаят със здравната информация за починалия и да получат копия. Следователно тайната след смъртта не означава абсолютна недостъпност на документацията. Тя означава, че сведенията не стават обществено достояние и се предоставят само на правоимащо лице, след проверка на самоличността и основанието.

7.6 Поверителност при деца и уязвими пациенти

При детето достъпът на родителя е свързан с неговата отговорност за здравните решения, но и тук се прилагат ограниченията на целта и най-добрия интерес. Подрастващият трябва да знае в каква степен разговорът ще остане поверителен и при какви обстоятелства специалистът не може да запази мълчание. Не бива да се обещава абсолютна тайна, когато съобщеното разкрива сериозен риск от насилие, самонараняване или тежка вреда.

При съмнение за домашно насилие спрямо пълнолетен пациент първата грижа е безопасната и ненасилствена комуникация. Разговорът се провежда насаме, без придружителя, с внимание към риска, ресурсите и желанията на пострадалия. Наличието на синини не разрешава автоматично разказване на случая пред роднини или работодател. Същевременно конкретни законови задължения могат да възникнат при дете, лице, което не може да се защити, непосредствена опасност или данни за престъпление. Необходима е преценка на фактите и приложимия ред, а не механично позоваване на тайната.

7.7 Степени на нарушение

Нарушението на медицинската тайна няма еднаква тежест във всички случаи. Законът не установява универсална скала от степени, но за учебен анализ могат да се разграничат нива според получателя, възможността за разпознаване, чувствителността на данните, намерението, мащаба и последиците. Класификацията в Таблица 7.2 подпомага етичната оценка, без да замества правната квалификация на конкретното деяние.

Таблица 7.2: Учебна класификация на нарушенията на медицинската тайна

Учебна степен	Характер на събитието	Пример	Етична тежест
Нулева степен	Законосъобразен обмен в рамките на необходимата грижа	Лекуващият лекар предава на консултанта относимите резултати.	Няма нарушение, ако достъпът и обемът са оправдани от лечебната цел.

Учебна степен	Характер на събитието	Пример	Етична тежест
Първа степен	Ограничено непредпазливо разкриване с ниска разпознаваемост	Случай се обсъжда извън подходящо място без име, но с недостатъчно внимание към контекста.	Доверието е засегнато, макар рискът от идентификация да е малък.
Втора степен	Разкриване пред неупълномощено лице или достъп без служебна необходимост	Служител отваря досието на познат или лекар съобщава диагноза на близък без основание.	Нарушението е съществено независимо дали вече е доказана вреда.
Трета степен	Умишлено, публично или мащабно разпространение на чувствителни и разпознаваеми данни	Публикуване на снимка и подробности в социална мрежа или изпращане на списък с диагнози до неправилен получател.	Рискът от стигматизация, дискриминация и трайна загуба на контрол е висок.

Идентификацията не изисква непременно име и единен граждански номер. Рядка диагноза, възраст, професия, населено място, дата на приемане и снимка могат в съвкупност да направят пациента разпознаваем. Замяната на името с инициали също често е недостатъчна. Анонимизация има едва когато човекът не може разумно да бъде идентифициран с наличните средства; премахването на няколко преки обозначения обикновено е само частично обезличаване.

Тежестта зависи и от намерението, но липсата на умисъл не премахва нарушението. Разговорът в асансьор, документът, оставен на общ принтер, или електронното писмо, изпратено на погрешен адрес, могат да причинят същата вреда като съзнателното разгласяване. Умисълът има значение за вида и размера на отговорността, а не за въпроса дали поверителността е била засегната.

7.8 Професионална и правна отговорност

Едно действие може едновременно да наруши етичния кодекс, вътрешните правила на лечебното заведение, защитата на личните данни и правата на пациента. Професионалната отговорност се свързва с нарушаването на съсловния стандарт. Дисциплинарна отговорност може да възникне в трудовото отношение, когато служителят не спазва правилата за достъп и сигурност. Административната отговорност се реализира при нарушение на конкретни законови задължения, а гражданската позволява обезщетяване на причинените имуществени и неимуществени

твени вреди. При изпълнение на състава на престъпление може да възникне и наказателна отговорност за противозаконно издаване на чужда тайна.

Тези режими имат различни предпоставки. Не всяко непредпазливо изречение съставлява престъпление, но може да бъде тежко етично и дисциплинарно нарушение. Обратно, липсата на видима вреда не означава, че достъпът е бил допустим. Професионалната оценка пита дали информацията е била необходима за грижата и дали пациентът е могъл основателно да очаква съответното използване. Правната квалификация допълнително изследва конкретната норма, вината, настъпилите вреди и причинната връзка.

Медицинската тайна не може да служи за прикриване на професионална грешка, насилие или друго нарушение. Тя защитава пациента, а не репутацията на отделението. Сведенията за нежелано събитие се предоставят на пациента и на компетентните органи по приложимия ред. Вътрешният анализ на безопасността може да бъде поверителен в организационен смисъл, но това не отменя задълженията за честност, документиране и законово съобщаване.

7.9 Инфекциозни, генетични и професионални рискове

Инфекциозните заболявания поставят индивидуалната поверителност в отношение с безопасността на други хора. Съобщаването на определени заразни заболявания на компетентните здравни органи е законово регулирана дейност и не е произволно разгласяване. Работодателят, съседите или медиите не получават автоматично право на диагноза. Компетентният орган определя необходимите противоепидемични мерки и обработва информацията за конкретната общественоздравна цел.

Когато пациент с инфекция отказва да защити партньор или друго определено лице, клиницистът трябва да работи за доброволно уведомяване и безопасно поведение, да оцени реалната заплаха и да провери приложимото законово основание. Фактът, че поведението изглежда морално укоримо, не дава неограничено право диагнозата да бъде разкрита на когото лекарят прецени. Ако се налага предоставяне на информация за защита на други лица, то трябва да бъде насочено към подходящия получател и ограничено до необходимото.

Генетичната информация създава различен конфликт, защото едно изследване може да показва риск и за биологичните роднини. Резултатът обаче остава здравна информация за изследвания пациент. Обичайният подход е той да бъде консултиран за фамилното значение и подпомогнат сам да уведоми близките. Едностранното разкриване изисква внимателна преценка на сериозността и предотвратимостта на вредата, приложимото право и липсата на по-малко ограничаваща възможност.

Подобна трудност възниква, когато здравословното състояние създава риск при управление на превозно средство или при опасна професионална дейност. Лекарят трябва ясно да обясни медицинските ограничения, да документира препоръката и да провери конкретните правила за съобщаване и медицинска годност. Нито безусловното мълчание, нито автоматичното обаждане на работодателя са универсално правилни решения.

7.10 Дигитална поверителност

Електронният здравен запис подобрява приемствеността на грижата, но увеличава броя на хората и системите, които могат да достигнат до данните. Основният принцип остава достъпът според ролята и необходимостта. Индивидуалният профил не бива да се споделя, екранът не трябва да остава видим за посетители, а всяко отваряне на досие следва да може да бъде проследено. Служебният достъп не разрешава търсене на информация за роднина, колега или публична личност.

Обикновените приложения за съобщения, личната електронна поща и публичните облачни услуги могат да създадат неуправляем риск. Преди изпращане трябва да се проверят получателят, необходимият обем, защитеният канал и правилата на организацията. Снимка на рана, резултат от изследване или екранна снимка от досие остават здравни данни, дори когато името е изрязано, ако пациентът може да бъде разпознат по други белези.

Публикуването на клиничен случай в социална мрежа не се превръща в преподавателска дейност само защото авторът е лекар. Образователната цел изисква подходяща среда, достатъчно обезличаване и при необходимост валидно разрешение. Същото се отнася до въвеждането на клинични данни във външна система с изкуствен интелект: професионалистът трябва да знае кой обработва информацията, къде се съхранява и дали използването е разрешено от лечебното заведение и закона.

При неправомерно изпращане, загубено устройство или неоторизиран достъп първата задача е ограничаване на събитието. Получателят може да бъде помолен да изтрие погрешно изпратения файл, достъпът да бъде прекратен, а изгубеният служебен профил — блокиран. Събитието се съобщава незабавно по вътрешния ред на отговорното звено или длъжностното лице по защита на данните. Следва оценка на вида и обема на данните, броя на засегнатите лица, възможните последици и необходимостта от уведомяване на надзорен орган или на самия пациент. Прикриването на пробива обикновено увеличава вредата.

7.11 Поверителността в ежедневната работа

Най-честите нарушения не възникват при сложен правен спор, а в обикновени ситуации: разговор пред отворена врата, произнасяне на диагноза на регистратурата, оставен лист до принтер, обсъждане в асансьор или автоматично приемане, че близкият „трябва да знае“. Професионалната дисциплина изисква подходящо място за разговор, проверка на самоличността, ограничаване на видимите документи и ясна уговорка с пациента кой участва в обмяна на информация.

Поверителността не е равнозначна на мълчание на всяка цена. Тя е обосновано управление на информацията в интерес на пациента, безопасността и законната медицинска дейност. Добрият професионалист разпознава кога е длъжен да пази, кога има право да сподели и кога законът изисква да съобщи, като във всички случаи ограничава предоставеното до необходимото и оставя проверима следа за основанието на своето решение.

8 Морални аспекти на взаимоотношенията лекар – пациент. Модели и разновидности

Взаимоотношението между лекаря и пациента е средата, в която медицинското знание се превръща в грижа. Диагнозата може да е точна, а предписаното лечение — научно обосновано, но ако пациентът не се чувства чуто, не разбира целта на терапията или не се доверява на професионалиста, клиничният резултат остава несигурен. Отношението не е допълнение към „същинската“ медицина. То определя кои факти ще бъдат споделени, как ще бъдат разбрани възможностите, дали планът е приемлив и дали може да бъде изпълнен в ежедневието.

Медицинската среща не е обикновена търговска размяна между равностойни страни. Пациентът често е в болка, уплашен или зависим от чужда помощ, докато лекарят разполага със специализирано знание, институционален авторитет и достъп до ресурси. Тази асиметрия не дава право на господство. Тя увеличава отговорността професионалната власт да бъде използвана за благото на пациента, без да се отнема правото му да участва в решенията за собственото си тяло и живот.

Определение

Терапевтичното взаимоотношение е професионално и морално отношение между пациент и медицински специалист, насочено към разбиране на здравния проблем, определяне на целите на грижата и избор и изпълнение на медицински обоснован план. То се основава на доверие, компетентност, честност, поверителност, уважение към достойнството и споделена отговорност според възможностите на участниците.

8.1 Морална структура на клиничното отношение

Българският Закон за здравето определя като пациент всяко лице, което е потърсило или на което се оказва медицинска помощ. Етичният смисъл на понятието е по-богат от административната регистрация. Пациентът е човек с биография, отношения, страхове, задължения и представи за добър живот. Заболяването засяга не само орган или физиологична функция, а възможността му да работи, да се грижи за други хора, да запази независимостта си и да планира бъдещето.

Лекарят също участва като личност, но ролята му е професионално ограничена. Той не е само доставчик на факти и не е настойник, който решава вместо другия. От него се очаква да съчетае научното знание с клинична преценка, да разпознава границите на компетентността си и да обяснява защо препоръчва определено поведение. Доверието не възниква от титлата, а се изгражда чрез последователни действия: внимание, точност, почтеност, спазени обещания и готовност за признаване на несигурността.

Отношението има доверителен характер, защото пациентът предоставя достъп до тялото и личната си информация с определена цел. Лекарят не може да използва тази зависимост за лична изгода, емоционално влияние, реклама или налагане на ценности, които не са свързани с медицинската грижа. Професионалните граници защитават и двете страни. Те не изискват студенина, а разграничават състраданието от присвояването на чуждия живот.

8.2 Какво означава „добро за пациента“

Клиничният спор често не възниква от различно разбиране на фактите, а от различно съдържание на думата „добро“. Лекарят може да мисли за вероятността за излекуване, докато пациентът поставя на първо място запазването на самостоятелността или избягването на определено увреждане. Трите измерения в Таблица 8.1 се допълват, но не винаги съвпадат.

Таблица 8.1: Измерения на доброто за пациента

Измерение	Съдържание	Клиничен пример
Медицинско добро	Излекуване, контрол на заболяването, предотвратяване на усложнения, облекчаване на болката и удължаване на живота	Онкологично лечение предлага най-висока вероятност за контрол на тумора.
Субективно добро	Лични цели, убеждения, страхове, отношения и приемлива тежест на лечението	Пациент предпочита по-кратка преживяемост, ако запази възможността да общува и да живее у дома.
Добро за човека като автономна личност	Зачитане на способността да разбира, избира, планира и поема отговорност	Способен пациент отказва медицински препоръчана намеса след достатъчно информиране.

Медицинското добро не бива да бъде омаловажавано. Лекарят има задължение да различава ефективното от безполезното лечение и да предупреждава за риск. То обаче не е единственото измерение. Когато няколко подхода са медицински допустими, изборът между тях зависи от живота, който пациентът желае да запази. Дори при един препоръчителен метод лекарят трябва да разбере какви пречки, загуби или морални възражения поражда той за конкретния човек.

Субективното добро също има граници. Желанието на пациента не превръща вредна или научно необоснована процедура в професионално задължение. Лекарят може да откаже искане за ненужен антибиотик, неподходящо изследване или интервенция с несъразмерен риск. Уважението към автономността означава уважение към избора между медицински приемливи възможности и към правото на отказ, а не задължение да се изпълни всяко желание.

8.3 Деонтологични принципи на клиничното общуване

Индивидуалният подход започва с признаването, че двама пациенти с една и съща диагноза могат да имат различни информационни потребности и различна готовност за участие. Единият иска подробни вероятности и време за самостоятелен анализ, другият предпочита кратко обяснение и ясна препоръка. Задачата на лекаря не е да наложи един стил, а да установи как човекът разбира ситуацията, какво желае да знае и как иска да участва.

Щаденето на пациента включва намаляване на физическата болка и предпазване от предотвратима психична вреда. Думите, жестовите и мълчанието могат да породят ятрогенно страдание. Неомисленото изречение „няма какво повече да направим“ може да бъде разбрано като изоставяне, въпреки че остават възможности за симптоматично лечение и подкрепа. Неясната забележка преди изследване може да усили тревожността, а ироничният коментар за тегло, зависимост или сексуално поведение може да прекъсне доверието.

Емпатията не означава лекарят да изпитва същите емоции като пациента или да се съгласява с всяко негово решение. Тя е способност да разпознае преживяването на другия и да покаже, че го е разбрал. Кратко назоваване на емоцията — например че несигурността изглежда плашеща — може да отвори пространство за по-точен разговор. Преждевременното успокояване от вида „няма нищо страшно“ често затваря този разговор и може да бъде невярно.

Невербалното поведение също носи морално значение. Положението на тялото, зрителният контакт, прекъсванията и вниманието към екрана показват кой има място в срещата. Лекарят не е длъжен да премахне всяка физическа преграда, но трябва да организира разговора така, че пациентът да може да чува, да задава въпроси и да не се чувства пренебрегнат. Използването на компютър е необходимо, но обяснението защо се въвежда информация и периодичното връщане на вниманието към човека намаляват усещането, че документацията е по-важна от него.

8.4 Типологията на Сас и Холендер

През 1956 г. Томас Сас и Марк Холендер описват три основни форми на отношение според разпределението на активността между лекаря и пациента. Класификацията не оценява характера на участниците, а показва как клиничното състояние променя възможността им да действат. Един и същ човек може да премине през трите модела в рамките на едно заболяване.

8.4.1 Активност – пасивност

При модела „активност – пасивност“ лекарят извършва необходимото, а пациентът не може да участва. Типични ситуации са реанимацията, комата, тежкият шок и общата анестезия. Моделът може да бъде оправдан от невъзможността за комуникация и необходимостта от незабавно действие, но не е морално неутрален. Намесата трябва да остане ограничена до необходимото, да се отчита известната воля на пациента и участието му да бъде възстановено веднага щом състоянието го позволи.

Превръщането на този спешен модел в обичаен стил е форма на патернализъм. Будният и способен пациент не става пасивен обект само защото е хоспитализиран или защото лекарят разполага с повече знания. Професионалната активност не изисква пациентска безгласност.

8.4.2 Ръководство – сътрудничество

При модела „ръководство – сътрудничество“ лекарят определя основния план, а пациентът съзнателно го следва. Той е характерен за остро заболяване с относително ясен стандарт на поведение, когато човекът е способен да разбере и да съдейства, но няма нито време, нито желание да сравнява множество възможности. Лечението на бактериална инфекция с ясни показания може да протече по този начин: лекарят препоръчва, пациентът приема и спазва режима.

Сътрудничеството не означава сляпо подчинение. Пациентът трябва да бъде информиран, може да задава въпроси и запазва правото си да откаже. Ръководната роля на лекаря произтича от професионалната компетентност и от яснотата на медицинската задача, а не от по-висока човешка стойност.

8.4.3 Взаимно участие

Моделът „взаимно участие“ е особено подходящ при хронични заболявания, рехабилитация и промяна на поведението. При диабет, артериална хипертония или бронхиална астма резултатът зависи от ежедневни действия извън кабинета. Лекарят не може да наблюдава постоянно храненето, физическата активност и приема на лекарствата. Пациентът от своя страна не може сам да замени диагностиката и професионалната оценка.

Взаимното участие разпределя задачите, без да размива отговорността. Лекарят отговаря за качеството на препоръката и проследяването, пациентът — за решенията и действията, които са в негов контрол. Ако планът е практически неизпълним поради цена, работен режим или грижа за близък, това не е просто „неспазване“. То е знак, че договореният план не е съобразен с реалния живот.

8.5 Патерналистичен модел

Патернализмът е намеса в избора или действието на човек, оправдавана с неговото собствено благо. В традиционната медицина лекарят определя доброто, предоставя толкова информация, колкото смята за полезна, и очаква подчинение. Историческата устойчивост на този модел произтича от реалната уязвимост на болния и от голямата информационна разлика, но същите факти могат лесно да бъдат използвани за прекомерен контрол.

Силният патернализъм ограничава способния и информиран пациент. Скриването на диагноза, пренебрегването на отказ или извършването на процедура против ясно изразената воля не се оправдават само с убеждението, че лекарят знае кое е най-добро. **Слабият патернализъм** е насочен към защита на човек, чиято способност за конкретното решение е временно или трайно нарушена. И тук целта не е да се замести волята по удобство, а да се подпомогне способността, да се

използва представителство по установения ред и да се действа в най-добрия интерес само доколкото е необходимо.

Отказът на лекаря да извърши вредна или ненужна процедура понякога неправилно се нарича „пасивен патернализъм“. По-точно е да се говори за професионална граница. Пациентът може да откаже предложеното лечение, но не може да задължи лекаря да наруши стандарта на добра практика. В такъв случай лекарят трябва да обясни отказа си, да предложи допустими алтернативи и при възможност да осигури второ мнение.

Патернализъм под прикритието на грижа

Фразите „по-добре да не знае“, „няма смисъл да го тревожим“ и „той така или иначе няма да разбере“ не са клинична оценка на способността за решение. Те могат да прикриват удобство, предразсъдък или избягване на труден разговор. Ограничаването на участието изисква конкретно основание и трябва да продължи само докато това основание съществува.

8.6 Автономен и информативен модел

Автономният модел възниква като коректив на лекарското господство. Пациентът получава информация за диагнозата, възможностите, ползите и рисковете и прави собствен избор. Силата на модела е, че признава телесното самоопределение и разнообразието на човешките ценности. Лекарят не може да предполага, че неговото предпочитание автоматично съвпада с това на пациента.

Крайната информативна разновидност превръща лекаря в технически експерт, който изброява фактите и изпълнява избраното. Тази позиция избягва откритото налагане на ценности, но може да изостави пациента пред сложна задача. Когато човек пита „Вие какво бихте препоръчали?“, отказът да се даде професионално становище не увеличава непременно автономността. Той може просто да прехвърли цялата тежест върху болния.

Информационното изобилие също не е равнозначно на информираност. Дълга бланка с десетки рискове може да защити административна процедура, но да не помогне за избор. Автономността изисква разбираеми и относими сведения, възможност за въпроси и подкрепа при свързването на медицинските последици с личните цели.

8.7 Партньорство и споделено вземане на решения

Партньорският модел съчетава професионалната препоръка с ценностите на пациента. Лекарят не се отказва от експертната си роля, а пациентът не е принуден сам да се превърне в медицински специалист. Двамата носят различно знание: единият познава доказателствата, прогнозата и клиничните ограничения, другият — собственото си преживяване, задължения и приемлив риск.

Споделеното решение започва с признаването, че съществува избор. Следва ясно представяне на разумните възможности, включително отлагането или отказа, когато

са приложими. Пациентът трябва да може да каже какво има значение за него, а лекарят да свърже тези предпочитания с вероятните резултати. Професионалната препоръка се дава открито и с основания. Накрая се формулира план, проверява се дали е разбран и се уточнява кога може да бъде преразгледан.

Партньорството не изисква равно количество знания или еднаква отговорност за техническите решения. То означава морално равенство и взаимно зачитане. При поставяне на диагноза лекарят носи професионална отговорност, която не може да прехвърли с фразата „Вие решавате“. При избор между две приемливи операции пациентът има решаваща роля, защото ще живее с последствията.

Пациентът може доброволно да предпочете по-малко активно участие. Желанието „Докторе, кажете ми какво препоръчвате“ не е отказ от автономност. Лекарят трябва да установи дали човекът иска препоръка, съвместно решение или действително делегиране на избора. Дори при делегиране пациентът запазва правото да знае основните последици и да промени решението си.

Препоръка без отнемане на избора

Лекарят може да каже: „И двете възможности са медицински допустими. Като имам предвид, че за Вас е особено важно да запазите самостоятелността си, бих препоръчал първата. Искам обаче да обсъдим дали по-високият риск от повторна процедура е приемлив за Вас.“ Така професионалното становище остава ясно, а ценностната преценка не се присвоява.

8.8 Четирите модела на Емануел и Емануел

Езикиел Емануел и Линда Емануел описват през 1992 г. четири модела според целта на общуването, ролята на лекаря и разбирането за автономност. Те са аналитични образци, а не готови етикети за цялата личност на лекаря. В една среща могат да се появят елементи от повече от един модел.

Таблица 8.2: Модели на взаимоотношението според Емануел и Емануел

Модел	Разбиране за ценностите на пациента	Роля на лекаря	Разбиране за автономността
Патерналистичен	Съществуват обективно най-добри здравни ценности, които лекарят може да определи	Настойник, който избира и прилага най-полезното	Приемане на решението, което възстановява здравето
Информативен	Ценностите са предварително определени и известни на пациента	Експерт, който предоставя фактите и изпълнява избора	Контрол върху решението чрез достатъчна информация

Модел	Разбиране за ценностите на пациента	Роля на лекаря	Разбиране за автономността
Интерпретативен	Ценностите може да са неясни или да се нуждаят от подреждане	Събеседник, който помага на пациента да изясни какво иска	Самопознание и съответствие между избора и личните ценности
Обсъждащ	Някои свързани със здравето ценности могат да бъдат обмислени и преоценени	Учител и морален събеседник, който аргументира препоръка	Способност за критично обсъждане и развитие на здравните ценности

Интерпретативният модел е полезен, когато пациентът изпитва конфликт между собствени цели. Човек може едновременно да желае максимално продължаване на живота и да не приема зависимост от чужда помощ. Лекарят не избира вместо него, а помага да се изясни кое предпочитание има по-голяма тежест в конкретната ситуация.

Обсъждащият модел допуска лекарят аргументирано да насърчава определени здравни ценности. Това не е разрешение за морализаторство. Диалогът трябва да е свързан със здравето и да запазва възможността пациентът да не се съгласи. Например лекарят може настойчиво да обсъжда отказването от тютюнопушене, но не може да използва зависимостта на пациента, за да налага политически или религиозни възгледи.

8.9 Други разновидности на отношението

Договорният модел представя връзката като съгласуване на права, задължения и очаквания. Той е полезен при дългосрочно лечение, когато трябва ясно да се разпределят задачите, но договорният език не изчерпва моралния дълг към уязвим човек. Пациентът не губи право на грижа само защото не е изпълнил една препоръка; причините за затруднението трябва да бъдат разбрани.

Пазарният модел описва лекаря като доставчик, а пациента като потребител. Той прави видими цената, избора и качеството на услугата, но крие риск здравето да бъде сведено до стока. Пациентът не разполага с обичайната свобода на купувача, когато е в болка, няма реална алтернатива или зависи от спешна помощ. Професионалното задължение не може да бъде ограничено до това, което е най-изгодно за изпълнителя.

Моделът на съглашението разглежда отношението като морално обещание за вяност и грижа, което надхвърля минималния договор. Моделът на приятелството подчертава човешката близост, но може да размива границите и да затрудни безпристрастната преценка. Техническият или инженерният модел поставя ударение върху точността и умението, но става непълен, когато третира тялото отделно от човека, който живее в него.

8.10 Фактори, които променят модела

От страна на пациента значение имат тежестта и продължителността на заболяването, болката, страхът, предходният опит, здравната грамотност, способността за решение, езикът и желанието за участие. Мълчаливият пациент не е непременно съгласен, а многото въпроси не са непременно недоверие. Някои хора се нуждаят от повече време, други мислят чрез разговор, а трети искат да включат близък човек.

От страна на лекаря влияят клиничният опит, комуникационните умения, личните предубеждения, умората и професионалното прегаряне. Натовареният специалист може несъзнателно да премине към директивен стил, защото той изглежда по-бърз. В краткосрочен план това спестява минути, но неразбраният план може да доведе до повторни посещения, неспазване на лечението и конфликт.

Организацията на работата също има морално значение. Липсата на уединение, честата смяна на екипа, кратките прегледи и несъгласуваните препоръки затрудняват доверието. Добрата комуникация не може да се остави само на личния героизъм на лекаря. Лечебното заведение трябва да осигури приемственост, достъп до преводач, подходяща документация и време за решения с тежки последствия.

Културният контекст влияе върху представата за добър лекар и правилно решение. В някои семейства се очаква индивидуален избор, в други решенията се обсъждат колективно. Тези различия не бива да се превръщат в стереотипи за „западни“ и „източни“ пациенти. Лекарят трябва да попита конкретния човек кого желае да включи и как предпочита да бъде взето решението. Семейното участие е израз на автономност, когато е избрано от пациента, но е ограничение, когато семейството присвоява гласа му.

8.11 Динамика на отношението във времето

Подходящият модел зависи от момента. Пациент, приет в безсъзнание след травма, първоначално е в отношение „активност – пасивност“. След стабилизирането може да премине към „ръководство – сътрудничество“, а по време на рехабилитацията — към взаимно участие. Етичната грешка възниква, когато първоначалната пасивност се запази и след възстановяване на способността за решение.

При остро заболяване с ясен лечебен стандарт директивната препоръка може да бъде уместна. При онкологичен избор между различни последици за функцията и качеството на живот е необходимо по-задълбочено споделено решение. При хронично заболяване партньорството е условие за устойчив план. При профилактиката лекарят често работи в обсъждащ модел, защото помага на здрав човек да преоцени поведение, чиито вреди са отдалечени във времето.

Продължителното отношение позволява натрупване на доверие, но създава и риск от рутина. Лекарят може да предположи, че познава предпочитанията на пациента, без да ги провери отново. Ценностите се променят след нова диагноза, загуба на функция или промяна в семейните обстоятелства. Партньорството изисква периодично връщане към целите, а не еднократно договаряне в началото.

Отговорността не приключва с формулирането на решение. Следва да се провери дали планът е разбран, изпълним и достъпен, да се уточнят признаците за търсене на помощ и времето за проследяване. Ако пациентът избере различно от препоръчаното, отношението не се прекратява автоматично. Лекарят продължава да предлага допустими грижи, да следи за промяна на обстоятелствата и да оставя възможност решението да бъде преразгледано.

9 Морални принципи в медицинската етика

Медицинските решения рядко са само технически. Данните могат да покажат коя интервенция има най-висока вероятност за успех, но не определят сами какъв риск е приемлив, кой резултат е ценен за пациента и как трябва да се разпредели ограничен ресурс. При тези въпроси клиничното знание остава необходимо, но се нуждае от морална преценка.

Моралните принципи дават общ език за такава преценка. Те насочват вниманието към свободата на пациента, възможните вреди, професионалния дълг да се помага и справедливото отношение към всички засегнати. Принципите не са готови отговори. Един и същ принцип може да подкрепя различни действия според фактите, а няколко принципа често водят в противоположни посоки. Затова етичният анализ изисква не само назоваване, но и обосноваване на тяхната тежест в конкретния случай.

9.1 Етически теории и принципализъм

Съвременната медицинска етика черпи аргументи от няколко философски традиции. Последователните теории оценяват действията според очакваните резултати. Утилитаризмът, свързан с Джереми Бентам и Джон С. Мил, търси най-голямата обща полза и има видимо приложение при общественоздравни програми и разпределение на ресурси. Трудността е, че голямата полза за мнозинството може да бъде постигната за сметка на малка или уязвима група, ако правата ѝ не получат самостоятелна защита.

Деонтологичните теории поставят в центъра дълга и моралното правило. В Кантовата традиция човекът не бива да бъде третиран само като средство за чужда цел. Това разбиране подкрепя забраната за измама, принудителното използване на пациенти и жертването на един човек единствено за ползата на други. Строгото следване на правило обаче също може да породі трудност, когато две задължения се сблъскат или когато необичайните обстоятелства променят моралното значение на действието.

Етиката на добродетелта насочва вниманието към характера на действащия човек. Тя пита не само кое действие е правилно, а какъв лекар може да разпознае и извърши правилното. Професионалните добродетели включват честност, състрадание, смелост, умереност, справедливост и практическа мъдрост. Те са необходими, защото нито един кодекс не може предварително да опише всички клинични ситуации. Добродетелта без правило може да се превърне в субективна представа за „добър лекар“, а правилото без характер — в механично изпълнение без човешка чувствителност.

Принципализмът на Том Бийчамп и Джеймс Чилдрес предлага практическа рамка, изградена около уважението към автономността, неувреждането, благоде-

янието и справедливостта. Тези принципи не са отделни теории за морала и не образуват постоянна йерархия. Те са общи морални ориентири, които трябва да бъдат конкретизирани спрямо фактите и претеглени при конфликт.

Задължение *prima facie*

Принципът е **задължение *prima facie***, когато има морална сила и трябва да бъде спазен, освен ако в конкретните обстоятелства не бъде надделян от друго по-силно задължение. Нарушаването му изисква обосновка; то не се обезсилва само защото друг принцип е получил предимство в този случай.

9.2 Уважение към автономността

Автономността е способността и правото на човека да формира и осъществява решения според собствените си ценности. В медицината уважението към автономността изисква подходяща информация, разбиране, доброволност и възможност за изразяване на избор. От него произтичат информираното съгласие, правото на отказ, контролът върху здравната информация и участието в определянето на целите на лечението.

Автономността не означава, че пациентът трябва да решава сам и без съвет. Човек може да поиска ясна препоръка, да включи семейството си или да делегира част от избора на доверен лекар. Това са автономни решения, когато произтичат от неговото предпочитание, а не от натиск. Самостоятелността не е изолация; отношенията, зависимостите и грижата за близки често са част от ценностната система, чрез която пациентът разбира собственото си добро.

Уважението към автономността не създава право да се получи всяка поискана интервенция. Пациентът може да откаже предложено лечение, но лекарят не е длъжен да назначи ненужен антибиотик, противопоказана операция или метод без научно основание. Отказът и искането са морално различни: първото определя границата на допустимата намеса в тялото, а второто трябва да се съгласува и с професионалната отговорност, неувреждането и справедливото използване на ресурсите.

Автономността може да бъде ограничена, когато човекът няма способност за конкретното решение, когато изборът е резултат от принуда или когато действието създава законово значим риск за други хора. Ограничението трябва да бъде необходимо и съразмерно. Наличието на психиатрична диагноза, необичаен избор или несъгласие с лекаря не доказват липса на способност. Решение, което противоречи на предходния начин на живот, може да изисква допълнителен разговор, но не става неавтономно само защото изглежда непоследователно на наблюдателя.

Несъгласието не е неспособност

Способността за решение се оценява чрез разбирането, личната оценка на последствията, разсъждението и изразяването на избор. Тя не се определя от това дали пациентът стига до същото решение като лекаря. Колкото по-

опасен изглежда отказът, толкова по-внимателна трябва да е оценката, но не и по-предубедена.

Автономността създава и положителни задължения. Не е достатъчно лекарят да не принуждава. Той трябва да осигури условия за реален избор: разбираем език, превод при езикова бариера, време за въпроси, достъпна информация и подкрепа при сетивни или когнитивни затруднения. Формалният подпис без тези условия защитава документа, но не непременно автономността.

9.3 Принцип на неувреждането

Неувреждането изисква медицинският специалист да не причинява неоправдана вреда чрез действие или бездействие. То не означава забрана на всяко неблагоприятно последствие. Операцията причинява болка и нарушава телесната цялост, химиотерапията има токсичност, а диагностичната процедура може да носи риск. Етично значимият въпрос е дали вредата е необходима за постигането на разумна медицинска цел, дали е съразмерна на очакваната полза и дали съществува по-малко увреждаща алтернатива.

Вредата има физически, психични, социални и морални измерения. Успешно от техническа гледна точка лечение може да доведе до загуба на функция, зависимост или социално клеймяване, които пациентът оценява като тежки. Разгласяването на диагноза може да не промени здравословното състояние, но да разруши семейни отношения или професионален живот. Грубото отношение може да предизвика страх и отказ от бъдеща медицинска помощ.

Вреда възниква и при бездействие. Пропуснатото изследване, ненавременното насочване, липсата на наблюдение или отказът да се съобщи критичен резултат могат да бъдат толкова значими, колкото неправилно извършената процедура. Затова принципът не може да се сведе до пасивното правило „не прави нищо опасно“. Понякога най-голямата вреда произтича именно от неизвършването на необходимото.

Рискът трябва да се оценява според вероятността и тежестта на последствията, обратимостта им, наличните алтернативи и индивидуалната уязвимост. Малка вероятност за тежко и необратимо увреждане може да има по-голямо значение от често, но леко неудобство. Еднакъв риск не се понася еднакво от всички: нежелана реакция, която временно ограничава движението, има различна тежест за професионален спортист, самотно живеещ възрастен човек и пациент, който вече не може да се обслужва сам.

9.4 Принцип на благодееянето

Благодееянето е положителното задължение да се предотвратява и премахва вреда, да се подпомага възстановяването, да се облекчава страданието и да се защитава благополучието на пациента. То придава на медицината активния ѝ характер. Лекарят не е само лице, което се въздържа от грешка; от него се очаква да използва знанията и уменията си в помощ на човека, поверил му грижата.

Ползата не се изчерпва с излекуването. При хронично или неизлечимо заболяване благодеянието може да означава контрол на симптомите, запазване на функцията, подкрепа на семейството и избягване на обременяваща интервенция без реалистична цел. Когато лечение вече не може да повлияе заболяването, грижата не приключва. Променя се целта ѝ.

Професионалната компетентност е част от благодеянието. Добро намерение, което не е подкрепено от актуални знания, внимателна диагностика и признание на собствените граници, може да причини вреда. Лекарят изпълнява принципа и когато търси консултация, насочва пациента към по-подходящ специалист или признава, че не разполага с необходимия опит.

Конфликтът между благодеянието и автономността е сред най-честите в клиничната работа. Лекарят може основателно да смята, че отказът ще доведе до тежка вреда, но способният и информиран пациент запазва правото да го направи. Благодеянието продължава да действа: лекарят разяснява, коригира заблуди, предлага алтернативи и не изоставя пациента. То не дава общо разрешение за принуда.

Неувреждането и благодеянието често се разграничават като отрицателно и положително задължение. Първото забранява неоправданото причиняване на вреда, а второто изисква действие в полза. Отрицателните задължения обикновено имат силна морална тежест, но между принципите няма автоматична йерархия. Спешна инвазивна намеса може да бъде задължителна въпреки непосредствената вреда, защото предотвратява много по-тежък изход.

9.5 Принцип на двойния ефект

Принципът на двойния ефект се използва при действие, което има желана добра последица и предвидима, но нежелана лоша последица. Класическата формулировка изисква самото действие да е морално допустимо, добрият резултат да е целта, лошият резултат да не служи като средство за постигането му и да съществува достатъчно сериозна причина за поемане на риска. Намерението има значение, но не е единственият критерий. Предвидимата вреда трябва да бъде сведена до минимум и действието да остане съразмерно.

В палиативната медицина този принцип често се свързва с лечението на болка и други тежки симптоми. Не бива обаче да се внушава, че правилно подобрите и внимателно титрирани опиоиди обичайно ускоряват смъртта. Такова внушение може да доведе до недостатъчно обезболяване. Двойният ефект не оправдава небрежно дозиране и не превръща намерението в защита срещу професионална отговорност. Целта, медицинската обоснованост, пропорционалността и внимателното проследяване трябва да бъдат оценени заедно.

9.6 Принцип на справедливостта

Справедливостта изисква еднаквите случаи да бъдат третирани еднакво, а различното третиране да се основава на морално относима разлика. В медицината този принцип се отнася както до поведението спрямо отделния пациент, така и до разпределението на възможности между хора и групи. Пол, етнически произход,

увреждане, социално положение или диагноза не могат да служат като произволно основание за по-ниско качество на грижата.

Разпределителната справедливост разглежда достъпа до ограничени ресурси. **Процедурната справедливост** изисква решенията да се вземат по прозрачни, последователни и оспорими правила. **Възстановителната справедливост** се отнася до признаването и поправянето на причинена вреда. Трите измерения могат да се разминават: разпределението може да изглежда ефективно, но да е взето чрез непрозрачна процедура; обезщетението може да поправи част от вредата, без да отстрани несправедливото правило, което я е породило.

Различните теории предлагат различни критерии за разпределение. Равенството допуска жребий или ред на постъпване, когато кандидатите имат сходна нужда и очаквана полза. Критерият за нужда поставя предимство на най-тежко болните, но може да насочи ресурс към хора с минимална вероятност за полза. Полезността цели най-голяма обща здравна полза, например повече спасени животи, но може да постави в неблагоприятно положение хора с хронични заболявания или увреждания. Приоритетът към най-необлагодетелстваните приема, че подобрението за човек в много лошо положение има особена морална стойност. Инструменталната стойност може при строго ограничени обстоятелства да оправдае временен приоритет за хора, които ще спасят други, но не трябва да се превръща в обща оценка на „обществената полезност“ на човешкия живот.

Показатели като годините живот, коригирани по качество, позволяват сравнение на здравни резултати и подпомагат решенията за финансиране. Те не са самостоятелна теория на справедливостта. Използването им изисква внимание към начина, по който се оценява качеството на живот, към положението на хората с увреждания и към здравните потребности, които трудно се изразяват в една обща мярка.

При недостиг справедливото решение трябва да използва предварително определени и медицински относими критерии, да избягва конфликт на интереси и да допуска преразглеждане. Индивидуалният лекар не бива да носи сам цялата морална тежест на системен недостиг. Комисионното решение и общите правила намаляват произвола, но не премахват отговорността правилата да бъдат обясними и справедливи.

9.7 Съпоставка на четирите принципа

Четирите принципа могат да бъдат разграничени по основния въпрос, който поставят, и по типичния риск при едностранното им прилагане. Съпоставката в Таблица 9.1 не установява йерархия, а подпомага разпознаването на моралния проблем.

Таблица 9.1: Съпоставка на основните принципи на биомедицинската етика

Принцип	Основен въпрос	Типично задължение	Риск при едностранно прилагане
Уважение към автономността	Какво избира способният и информиран пациент?	Подкрепа на свободното решение и зачитане на отказа	Изоставяне на пациента с информация без препоръка и грижа
Неувреждане	Каква вреда може да бъде причинена или допусната?	Избягване и ограничаване на неоправданата вреда	Терапевтична пасивност и отказ от оправдан риск
Благодеяние	Какво реално подпомага този пациент?	Предотвратяване на вреда, лечение и облекчаване на страданието	Патернализъм и налагане на лекарската представа за добро
Справедливост	Как решението засяга равнопоставеността и другите нуждаещи се?	Безпристрастност, обосновано разпределение и честна процедура	Превръщане на отделния пациент само в единица от общата сметка

9.8 Истинност, поверителност и вяност

Истинността е задължението информацията да бъде вярна, разбираема и да не подвежда чрез премълчаване или манипулативно представяне. Тя подкрепя автономността, но има и самостоятелно значение за доверието. Умишлената лъжа може временно да намали тревогата, но лишава пациента от възможност да планира и подкопава бъдещото общуване.

Поверителността защитава сведенията, получени в терапевтичното отношение. Тя позволява на пациента да говори открито и ограничава използването на здравната информация до допустимата цел. Поверителността не е абсолютна, но изключенията изискват съгласие или конкретно законово и етично основание, както и предоставяне само на необходимия обем.

Вярността означава спазване на поетите професионални ангажименти и устойчивост на грижата. Тя се проявява в изпълнението на обещаното проследяване, своевременното съобщаване на резултат, приемственото предаване на пациента и отказа той да бъде изоставен след несъгласие. Вярността не задължава лекаря да продължи всяко отношение без граници, но изисква промяната да бъде съобщена и безопасно организирана.

9.9 Конкретизиране и претегляне

Общото правило става приложимо чрез конкретизиране. Изискването „уважавай автономността“ в даден случай може да означава да се осигури преводач, да се отложи разговорът до овладяване на болката или да се защити пациентът от натиск

на близък. Изискването „постъпвай справедливо“ може да означава да се приложи един и същ клиничен критерий към всички кандидати и да се осигури достъпна процедура за обжалване.

Претеглянето започва с точно установяване на фактите. Неяснотата относно диагнозата, прогнозата, способността за решение или наличните ресурси може да създаде привиден морален конфликт. След това се определят участниците и възможните действия, включително междинните варианти. За всяка възможност се разглеждат очакваните ползи и вреди, свободата на засегнатите лица, справедливостта на разпределението и професионалните задължения.

Когато един принцип трябва да отстъпи, ограничението му следва да е необходимо, ефективно и възможно най-малко. Ако рискът за общественото здраве може да бъде овладян чрез временна изолация, не е оправдано публичното разгласяване на диагнозата. Ако пациентът не разбира информацията поради езикова бариера, правилният отговор е превод, а не автоматично заместване на решението от близък.

Обосноваване при конфликт

Добрата етична аргументация не завършва с изречението „автономността има предимство“ или „действаме в най-добрия интерес“. Тя посочва кой конкретен интерес е засегнат, колко тежки и вероятни са последствията, какви по-малко ограничаващи възможности са проверени и защо избраното действие може да бъде защитено пред всички засегнати.

Документирането на трудното решение има морална, а не само административна функция. То показва кои факти са били известни, как е оценена способността на пациента, какви алтернативи са обсъдени и защо определен принцип е получил по-голяма тежест. При продължаващо несъгласие могат да бъдат потърсени второ мнение, комисия по медицинска етика или друга подходяща институционална подкрепа. Целта не е отговорността да бъде прехвърлена, а аргументите да бъдат проверени и рискът от едностранна преценка да бъде намален.

10 Хронично болният пациент – предизвикателства и решения

10.1 Хроничната болест като продължително човешко състояние

Хроничните заболявания заемат все по-голяма част от ежедневната медицинска практика. Към тях се отнасят сърдечносъдовите и хроничните белодробни заболявания, захарният диабет, онкологичните и невродегенеративните заболявания, хроничните психични разстройства, трайните последици от травми и много други състояния, които продължават месеци или години. Някои протичат относително стабилно, други се характеризират с периоди на обостряне и ремисия, а трети постепенно ограничават функциите на човека. Общото между тях не е определен срок, а необходимостта пациентът да включи болестта и грижите за нея в своя живот.

Острата медицина обикновено е организирана около ясно начало, диагноза, интервенция и очакван край на лечебния епизод. При хроничното заболяване тази последователност рядко е достатъчна. Диагнозата не приключва проблема, а поставя началото на продължително отношение между пациента, медицинските специалисти и здравната система. Лекарствата, самонаблюдението, хранителният режим, рехабилитацията и контролните прегледи се извършват предимно извън лечебното заведение. Поради това успехът зависи не само от правилното предписване, но и от това доколко планът е разбираем, приемлив и изпълним в конкретния живот на пациента.

i Хронично заболяване

Хронично е продължително, персистиращо, рецидивиращо или прогресиращо здравно състояние, което обичайно изисква дългосрочно наблюдение, лечение, самогрижа, рехабилитация или подкрепа. То не е непременно неизлечимо, нито означава постоянно тежко страдание. Определящо е продължителното му въздействие върху здравето и живота на човека.

Разграничението между болест и боледуване е особено важно. Болестта може да бъде описана чрез диагноза, лабораторни показатели и образни изследвания. Боледуването е начинът, по който човек преживява симптомите, несигурността, лечението и промените в своите роли. Двама пациенти с еднаква диагноза и сходни клинични показатели могат да имат съвсем различни затруднения. За единия най-тежко може да бъде физическото ограничение, за другия — невъзможността да работи, страхът от зависимост или усещането, че е загубил контрол над собствения си живот. Етично добрата грижа трябва да обхваща и двете измерения.

10.2 Различната логика на острата и хроничната грижа

Преходът от остра към хронична грижа променя както целите на медицината, така и критериите за добър резултат. При остро състояние лекарят може временно да поеме водеща роля, особено когато има непосредствен риск и е необходимо бързо действие. При хроничната болест решенията се повтарят ежедневно и засягат начина на живот. Тук еднократното предписание не може да замени партньорството.

Таблица 10.1: Различия между острата и хроничната грижа

Измерение	Остра грижа	Хронична грижа
Времеви хоризонт	Ограничен лечебен епизод	Продължително или пожизнено проследяване
Основна цел	Овластяване на непосредствената опасност и възстановяване	Контрол на заболяването, запазване на функциите и приемливо качество на живот
Роля на пациента	Получава помощ и изпълнява краткосрочен план	Взема ежедневни решения и извършва значителна част от грижите
Роля на лекаря	Диагностицира и предприема своевременна интервенция	Поддържа терапевтично отношение, договаря цели и координира грижи
Оценка на резултата	Излекуване, стабилизиране или предотвратяване на усложнение	Устойчив контрол, функционална независимост и съответствие с приоритетите на пациента

Това разграничение не е абсолютно. Острите усложнения могат да възникнат върху хронично заболяване, а след тежка травма да остане трайно увреждане. Таблицата показва различни акценти, а не две несвързани области на медицината. Етичният проблем възниква, когато логиката на острата помощ се пренася механично в продължителната грижа и пациентът се разглежда като пасивен получател на указания. Контролът върху заболяването тогава лесно се превръща в контрол върху човека.

10.3 Диагнозата и промяната на житейската перспектива

Получаването на диагноза за хронично заболяване често разделя живота на период „преди“ и „след“. Планове, които до този момент са изглеждали естествени, започват да зависят от симптоми, изследвания и прогноза. Обичайни реакции са страх, гняв, отрицание, тъга, търсене на обяснение и постепенно приспособяване. Те не следват задължително фиксиран ред и не трябва да се използват като схема, по която лекарят оценява дали пациентът „приема правилно“ болестта. Човек може да се е приспособил към едно ограничение, а при ново усложнение отново да преживее загуба и несигурност.

Приспособяването не означава примирение. То е процес, чрез който пациентът намира начин да съчетае изискванията на лечението със своите ценности, отношения и бъдещи намерения. Добрата адаптация може да включва придобиване на умения за самонаблюдение, промяна на професионалната дейност, използване на помощни средства, възстановяване на социални контакти или приемане на помощ, без човекът да се отказва от решенията, които може да взема сам. Медицинският специалист подкрепя този процес, когато признава загубите, но не свежда пациента до тях.

Диагностичният етикет понякога променя отношението на околните по-силно от самите симптоми. Човек с епилепсия може да бъде смятан за неспособен да носи отговорност; човек с психично разстройство — за непредвидим; човек със затлъстяване или диабет — за виновен за състоянието си. Такива предположения подменят индивидуалната оценка с предразсъдък. Те могат да доведат до пропуснати професионални възможности, социална изолация и дори до по-ниско качество на медицинската помощ. Етичната задача на лекаря е не само да не възпроизвежда стигмата, но и да защитава пациента от неправомерното ѝ влияние върху грижите.

10.4 Автономност, зависимост и релационна автономност

Хроничното заболяване често увеличава зависимостта от лекарства, устройства, близки и институции. Това обаче не означава автоматична загуба на автономност. Автономен е не човекът, който няма нужда от никого, а човекът, чиито решения са информирани, свободни от недопустима принуда и съобразени с неговите ценности. Пациент на хемодиализа може да зависи от сложна технология и едновременно с това да бъде напълно способен да определя житейските си приоритети. Човек с двигателно увреждане може да има нужда от помощ в ежедневието, без това да дава на близките право да решават вместо него.

Понятието **релационна автономност** подчертава, че изборите се формират в отношенията с други хора. Семейството може да осигури информация, емоционална подкрепа и практическа помощ, но може и да упражни натиск. Например пациентка с хронично бъбречно заболяване може да отказва определена терапия не защото тя противоречи на собствените ѝ ценности, а защото се страхува да не стане „тежест“ за децата си. Етичният разговор трябва да изясни дали решението изразява свободно предпочитание, чувство за вина, финансова принуда или липса на реална алтернатива.

Подкрепата на автономността изисква да се съхраняват способностите, които пациентът все още има. Свръхпротективното семейство може от добро намерение да поеме всички задачи, да говори вместо болния и да ограничи движенията му повече, отколкото е медицински необходимо. Резултатът може да бъде загуба на умения, увереност и социални контакти. Обратно, настояването човекът да бъде напълно самостоятелен, когато се нуждае от помощ, също не уважава автономността му. Необходим е баланс между безопасност, подкрепа и възможност за участие.

10.5 Продължителното терапевтично отношение

При хроничното заболяване доверието се изгражда чрез поредица от срещи. Пациентът наблюдава не само професионалната компетентност, но и дали лекарят помни важните за него обстоятелства, дали обяснява промените в плана и дали остава достъпен при влошаване. Лекарят от своя страна опознава начина, по който пациентът разбира заболяването, реагира на несигурност и организира ежедневните грижи. Тази натрупана взаимна информация е ценна част от лечението.

Продължителността на отношението създава и особени рискове. Познанството може да доведе до прекомерна неформалност, пропускане на необходимото информиране или приемане, че пациентът „и без това знае“. Лекарят може да се почувства лично отхвърлен, когато препоръките не се изпълняват, а пациентът — морално осъждан при всяко отклонение. Понякога се формира зависимо отношение, при което всяко неразположение води до спешно търсене на конкретния лекар, вместо до усвояване на умения за самогрижа. Професионалните граници трябва да бъдат достатъчно ясни, за да защитават и двете страни, без общуването да става студено и формално.

Непрекъснатостта не означава, че един лекар трябва да решава всички проблеми. Тя означава пациентът да не остава сам между различни специалисти, отделения и социални услуги. Когато препоръките си противоречат, отговорността за съгласуването им не бива да се прехвърля върху болния. Особено при мултиморбидност е необходим професионалист или екип, който да вижда цялостния план, да установява несъвместимости и да обсъжда кое лечение има приоритет.

10.6 Придържане към лечението и споделена отговорност

Терминът **придържане към лечението** обозначава степента, в която поведението на пациента съответства на план, договорен с медицинския специалист. Той се предпочита пред по-старото понятие „послушание“, защото признава участието на пациента в определянето на терапията. Ако човек не е разбрал целта на лекарството, не може да си го позволи или не е приел свързания с него риск, не е коректно проблемът да се описва само като липса на дисциплина.

Непридържането може да бъде неволно. Пациентът може да забравя дози, да не разпознава лекарствата, да има зрително или когнитивно затруднение, да не разбира сложна схема или да няма достъп до аптека. То може да бъде и съзнателно, когато човек пропуска лечение поради нежелани реакции, страх от зависимост, недоверие, несъвместимост с работния режим или различна оценка на ползите и вредите. Едно и също поведение следователно може да има различни причини и изисква различен отговор.

Непридържането не е морален дефект

Определения като „безотговорен“, „труден“ или „недисциплиниран“ прикриват причините за поведението и разрушават доверието. Етичният подход започва с въпроси без обвинение: как пациентът приема лечението, какво го затруднява,

какви нежелани ефекти забелязва и кое в плана не се съчетава с ежедневието му.

Представете си човек с артериална хипертония, който приема таблетките само когато измереното налягане е високо. Простото настояване „вземайте ги редовно“ може да не промени поведението му. Необходимо е да се изясни неговият модел на болестта: възможно е той да смята лекарството за средство срещу моментен симптом, а не за дългосрочно намаляване на риска. При друг пациент причината може да бъде световъртеж след приема или страх, че ежедневно лекарство „уврежда организма“. Коригирането на погрешното разбиране, обсъждането на нежеланите реакции и опростяването на схемата са част от медицинската грижа, а не отстъпление пред пациента.

Споделената отговорност не разпределя вината, а задачите. Лекарят носи отговорност да предложи обоснован, безопасен и разбираем план, да провери дали пациентът го е разбрал и да осигури възможност за проследяване. Пациентът носи отговорност да съобщава честно как изпълнява плана, какви затруднения среща и какви други лекарства или вещества използва. Здравната система носи отговорност грижата да бъде достъпна и координирана. Когато една от тези страни не може да изпълни своята част, проблемът не се решава чрез обвинение на останалите.

10.7 Мултиморбидност, полимедиация и терапевтичен товар

Мултиморбидност е едновременно наличие на две или повече продължителни заболявания при един човек. В такава ситуация прилагането на отделно ръководство за всяка диагноза може да създаде план, който е медицински подробен, но практически неизпълним. Препоръките могат да си противоречат, посещенията да заемат голяма част от времето, а броят на лекарствата да повиши риска от взаимодействия и нежелани реакции.

Полимедиация означава едновременно използване на множество лекарствени продукти. Тя не е непременно неправилна: няколко лекарства могат да бъдат обосновани и полезни. Етичният проблем възниква, когато всяко от тях се продължава по инерция, без общ преглед на целите, взаимодействията, кумулативния риск и възможността пациентът реално да спазва режима. Периодичният лекарствен преглед може да доведе както до добавяне на необходимо лечение, така и до внимателно прекратяване на продукт, чиято очаквана полза вече е малка или чиято вреда надвишава ползата.

Понятието **терапевтичен товар** обхваща работата, която лечението възлага на пациента, и отражението ѝ върху неговия живот. В него влизат приемът на лекарства, измерванията, хранителният режим, рехабилитацията, организирането на прегледи, пътуването, разходите, административните процедури и координацията между специалисти. Към това се добавя самият товар на заболяването — болка, умора, задух, когнитивни затруднения и тревожност. Когато общото натоварване надхвърли възможностите на човека и неговата подкрепяща среда, дори добре обоснованият план започва да се разпада.

Затова въпросът не е само „Какво още можем да назначим?“, а и „Какво може устойчиво да понесе този човек?“. При пациент с диабет, сърдечна недостатъчност и артроза например идеалният режим може да включва многократни измервания, сложна лекарствена схема, движение и чести консултации. Ако болката ограничава придвижването, доходът не покрива транспортните разходи и човекът се грижи за болен партньор, планът трябва да бъде приоритизиран. Отказът от дейности с малка очаквана полза може да направи възможни онези, които имат най-голямо значение.

10.8 Качество на живот и цели на грижата

При хроничното заболяване клиничните показатели са важни, но не изчерпват резултата. Добре контролирана лабораторна стойност не компенсира лечение, което прави човека неспособен да работи или да изпълнява значима семейна роля. От друга страна, пациентът може да приеме известен дискомфорт, ако терапията му позволява да остане самостоятелен. **Качеството на живот** включва физическо състояние, психично благополучие, отношения, социално участие, възможност за избор и преживяване на смисъл. Тези измерения се оценяват от самия пациент, а не се извеждат автоматично от диагнозата.

Лекарят не бива да предполага, че животът с увреждане непременно е неприемлив. Хората често се приспособяват към състояния, които външен наблюдател оценява много по-негативно. Обратната грешка също е възможна: привидно стабилен пациент може да преживява непоносима умора, болка или унижение, които не се виждат в изследванията. Въпросите „Кое Ви затруднява най-много?“, „Какво искате да можете да правите?“ и „Кой резултат би направил лечението полезно за Вас?“ дават информация, която не може да бъде заменена с клинична скала.

Целите трябва да бъдат конкретни и периодически преразглеждани. За млад човек с възпалително заболяване приоритет може да е връщането към обучение; за възрастен с мултиморбидност — избягването на падания и запазването на възможността да живее у дома. При прогресиращо заболяване целта може постепенно да се промени от максимално удължаване на живота към контрол на симптомите и запазване на достойнството. Тази промяна не е отказ от пациента, а съобразяване на грижата с неговото състояние и ценности.

10.9 Болка, умора, психично страдание и невидимо увреждане

Някои от най-тежките прояви на хроничното боледуване са невидими. Болката, умората, нарушенията на съня и затруднената концентрация не винаги имат измерим показател, съответстващ на субективната им тежест. Когато медицинският специалист приема за достоверно само онова, което може непосредствено да види или измери, пациентът може да преживее вторично страдание: освен симптомите той трябва непрекъснато да доказва, че не ги преувеличава.

Психичното страдание не трябва да се разглежда като неизбежна и незначима реакция. Продължителната болка, загубата на функции и несигурността могат да бъдат свързани с тревожност, депресивни симптоми, злоупотреба с вещества или

мисли за самоубийство. Изрази като „няма смисъл“ или молба лечението да бъде прекратено изискват внимателно изясняване. Те могат да означават информиран отказ, но могат да бъдат и сигнал за неовладяна болка, депресия, страх, самота или усещане, че човекът е изоставен. Оценката на способността за решение не се свежда до това пациентът да повтори рисковете; необходимо е да се провери дали разбира, оценява значението им за себе си, разсъждава между възможностите и може устойчиво да изрази избор.

При риск от самонараняване медицинският специалист има задължение да реагира активно, да осигури безопасност и да потърси подходяща психиатрична и психосоциална помощ. Това не обезсилва гласа на пациента. Напротив, то признава, че свободното решение изисква да бъдат оценени и, когато е възможно, повлияни състоянията, които стесняват способността му да вижда алтернативи.

10.10 Информирание, несигурност и надежда

Хроничното заболяване е свързано с прогностична несигурност. Лекарят може да познава обичайния ход на заболяването, но не и точния му ход при отделния човек. Етичната честност изисква несигурността да бъде назована, без тя да се превръща в отказ от ориентация. Полезно е да се обяснят най-вероятното развитие, възможните неблагоприятни сценарии, признаците за влошаване и действията, които пациентът може да предприеме.

Надеждата не е обещание за излекуване. Тя може да бъде насочена към овладяване на симптом, запазване на функция, участие във важно събитие или сигурност, че при обостряне ще има достъпна помощ. Фалшивото успокоение отлага трудни решения и подкопава доверието. Прекалено суровото съобщаване на статистически прогнози пък може да отнеме на човека възможността постепенно да осмисли информацията. Подходящото темпо се определя чрез диалог: какво пациентът вече знае, колко желае да узнае в момента и кого иска да участва в разговора.

При заболявания, които могат да засегнат бъдещата способност за решение, е разумно своевременно да се обсъдят приоритетите при евентуално влошаване. Предварителното планиране на грижите е процес, а не еднократно подписване на документ. То включва разговор за ценностите на пациента, приемливите за него състояния, предпочитаните представители и желаната степен на медицинска намеса. Правното значение на отделните форми зависи от действащата национална уредба; етичната им стойност се състои в това бъдещите решения да бъдат възможно най-близо до волята на човека.

10.11 Интегрирана и пациентски ориентирана грижа

Пациентски ориентираната грижа започва с медицинските нужди, но не завършва с тях. Тя отчита жилищните условия, дохода, работата, здравната грамотност, семейната подкрепа и възможността за достъп до услуги. Интегрирана е грижата, при която общопрактикуващият лекар, специалистите, медицинската сестра, рехабилитаторът, психологът, фармацевтът и социалните услуги работят по съгласувани

цели. Екипът не е просто множество професионалисти, а структура за споделяне на необходимата информация и за ясно разпределение на отговорностите.

Образованието на пациента има смисъл, когато е свързано с практически умения. Да се предаде брошура не е достатъчно. Човекът трябва да може да разпознава ранни признаци на обостряне, да знае кога и къде да потърси помощ, да използва правилно предписаното устройство и да разбира кои промени в лечението не трябва да прави сам. Проверяването чрез молба пациентът да обясни плана със свои думи е по-надеждно от въпроса „Разбрахте ли?“.

Договорен план за продължителна грижа

Работещият план свързва медицинската цел с важно за пациента действие, определя кой за какво отговаря и предвижда какво да се прави при затруднение или обостряне. Той се преглежда след промяна в състоянието, нежелана реакция, хоспитализация или промяна в житейските обстоятелства.

Дигиталните средства могат да подпомогнат самонаблюдението и връзката с екипа, но не са неутрално решение. Устройство за дистанционно наблюдение е полезно само ако пациентът може да го използва, данните се преглеждат своевременно и е ясно кой реагира при отклонение. Липсата на интернет, дигитални умения или подходящо устройство може да задълбочи неравенствата. Освен това постоянният поток от показатели може да увеличи тревожността и да превърне ежедневието в непрекъснато наблюдение на болестта. Технологиата трябва да служи на целите на грижата, а не да създава нов товар.

10.12 Превенция и граници на медицинската намеса

При хроничните заболявания превенцията има няколко значения. Първичната превенция цели да намали вероятността заболяването да възникне чрез въздействие върху поведенчески, социални и средови фактори. Вторичната превенция търси ранно заболяване при хора без проявени симптоми. Третичната превенция ограничава усложненията, рецидивите и загубата на функции при вече установено състояние. Четвъртичната превенция предпазва от ненужни изследвания, свръхдиагностика и интервенции, при които вероятната вреда е по-голяма от очакваната полза.

Етичната оценка на превенцията не позволява рискът да се превръща във вина. Тютюнопушенето, храненето и физическата активност имат значение, но поведението се формира и от дохода, образованието, работната среда, достъпа до безопасно пространство и психичното състояние. Съвет, който не отчита тези условия, може да бъде практически неизпълним. Професионалната задача е да се предложи реалистична промяна и подкрепа, а не да се делят пациентите на „заслужаващи“ и „незаслужаващи“ лечение.

Скринингът също не е безусловно благо. Той може да открие заболяване в повлияем стадий, но може да доведе до фалшиво положителен резултат, тревожност, допълнителни инвазивни изследвания или откриване на промяна, която никога не би причинила симптоми. Информирането за тези възможности е част от уважението към автономността. Същият принцип се прилага и при продължителното

проследяване: не всяко технически възможно измерване допринася за добрия живот на конкретния пациент.

10.13 Справедливост, достъп и разпределение на ресурсите

Хроничното заболяване има кумулативна цена. Доплащанията за лекарства, транспортът, отсъствията от работа и нуждата от чужда помощ могат постепенно да обеднят домакинството. Пациенти с ниски доходи или ограничен достъп до специалисти често получават по-фрагментирана грижа, въпреки че нуждите им са по-големи. Така социалното неравенство влияе едновременно върху риска от заболяване, възможността за лечение и прогнозата.

Принципът на справедливостта не изисква на всички да се предоставя едно и също, а сходните нужди да бъдат третирани сходно и допълнителните бариери да бъдат компенсирани по разумен начин. За човек със зрително увреждане това може да означава информация в достъпен формат; за пациент от отдалечено място — съгласуване на консултациите; за човек с ниска здравна грамотност — повече време за обяснение. Тези приспособявания не са привилегия, а условие за реално равенство.

Когато ресурсът е ограничен, решенията за приоритет не бива да се прикриват зад неясни списъци на чакащи или произволни административни препятствия. Критериите трябва да бъдат публични, медицински обосновани, последователно прилагани и подлежащи на преразглеждане. Особено опасно е очакваното качество на живот да се оценява единствено от външни лица, защото това може системно да постави хората с увреждания в неблагоприятно положение.

10.14 Доказателства и индивидуално решение

Хронично болните пациенти, особено възрастните хора с мултиморбидност, не винаги са достатъчно представени в клиничните изпитвания. Следователно данните за ползата от отделна терапия може да произхождат от по-млади пациенти с една диагноза и по-малко съпътстващи лекарства. Това не обезсилва доказателствата, но изисква предпазливо прилагане, наблюдение за нежелани ефекти и открит разговор за несигурността.

Показателите за преживяемост, функционално ограничение и качество на живот помагат за оценка на здравните интервенции на популационно равнище. При отделния пациент те не могат сами да определят правилното решение. Средната полза не показва как конкретният човек оценява риска, страничните ефекти или времето, необходимо за лечението. Клиничното решение съчетава най-доброто налично знание, професионалната преценка и предпочитанията на пациента.

Развитието на биомаркери, персонализирани терапии, електронни здравни досиета и системи за подпомагане на решенията обещава по-ранно откриване и по-точен контрол на заболяванията. Същевременно възникват въпроси за защитата на данните, възможната алгоритмична предубеденост и опасността статистическата прогноза да измести разговора с човека. Колкото по-сложни стават технологиите, толкова

по-важно е да се запази простият етичен критерий: дали те помагат на този пациент да живее по-добре според неговите разумно формирани цели.

11 Хронично болните в семейството и обществото. Лекарят като пациент

11.1 Хроничното заболяване като семейно събитие

Диагнозата се поставя на отделен човек, но последиците от хроничното заболяване рядко остават само негови. Променят се разпределението на времето, домашните задължения, доходите, плановете и отношенията между членовете на семейството. Партньорът може постепенно да поеме ролята на основно лице, полагащо грижи; децата могат да бъдат натоварени с повече практически и емоционални отговорности; възрастните родители могат отново да се окажат в положение да се грижат за вече порасналото си дете. Поради това хроничната болест се разглежда и като събитие, което засяга цялата семейна система.

Семейството не трябва да бъде описвано нито като естествено безграничен ресурс, нито като пречка между лекаря и пациента. То може да осигури постоянство, грижа и познание за ежедневието, каквито лечебното заведение не може да предложи. Същевременно семейството има свои нужди, конфликти и ограничени възможности. Етичната работа с него изисква да се признае приносът му, без медицинската отговорност да се прехвърля върху близките и без автономността на пациента да бъде заменена с волята на роднините.

i Неформална грижа

Неформална е непрофесионалната и обикновено незаплатена помощ, която близък човек предоставя при ежедневни дейности, прием на лекарства, придвижване, общуване със служби и наблюдение на състоянието. Думата „неформална“ описва положението извън организирана професионална услуга, а не означава, че грижата е маловажна или неквалифицирана.

При продължително заболяване границата между семейна близост и здравна грижа лесно се размива. Съпругът вече не е само партньор, а следи лекарствата и симптомите; дъщерята не е само дете, а организира прегледите и общува с институциите. Тази промяна може да засили солидарността, но може и да намали взаимността в отношенията. Ако всеки разговор се върти около заболяването, болният започва да се възприема само като получател на помощ, а лицето, полагащо грижи — само като изпълнител на задачи. Добрата медицинска подкрепа се стреми да запази човешките отношения отвъд ролите, наложени от болестта.

11.2 Промяна на роли, правила и житейски планове

Семействата се различават по начините, по които вземат решения и разпределят отговорностите. В едни е обичайно проблемите да се обсъждат открито, в други информацията се контролира от един член, а трудните теми се избягват. Хроничната

болест прави тези особености по-видими. Семейство, което по-рано е функционирано добре чрез мълчаливо разпределение на задачите, може да изпадне в конфликт, когато внезапно са необходими постоянни грижи и финансови решения.

Промяната на ролите засяга и самоличността на пациента. Човек, който е осигурявал основния доход, може да преживее зависимостта като загуба на достойнство. Родител, който се нуждае от помощ от собствените си деца, може да се срамува от телесните си ограничения. Партньорът, който поема домакинството и грижите, може едновременно да изпитва обич, умора, гняв и вина. Тези чувства не доказват липса на привързаност. Те са възможен отговор на продължителното натоварване и трябва да могат да бъдат изговорени, без семейството да бъде морално осъждано.

Нуждите не остават постоянни. При ремисия пациентът може отново да поеме повече дейности, докато обострянето налага временна помощ. Ако семейството не преразглежда ролите, временната зависимост може да стане трайна дори след функционално подобрение. Обратният риск е близките да очакват незабавно връщане към предишните задължения и да подценят умората, болката или когнитивните затруднения. Оценката трябва да се основава на действителните възможности и на договорени цели, а не на предположения за това какво „трябва“ да може болният.

11.3 Товарът на грижата

Продължителната грижа включва физически труд, постоянна бдителност и множество организационни задачи. Близкият може да подпомага къпането и обличането, да приготвя храна, да следи приема на лекарства, да организира транспорт и да прекарва часове в чакане пред кабинети. Нерядко той съчетава това с платена работа и грижа за деца. Раздробеният сън, липсата на свободно време и тревогата дали пациентът е в безопасност могат постепенно да влошат собственото му здраве.

Товарът на грижата има обективно и субективно измерение. Обективното се отнася до времето, разходите и конкретните дейности. Субективното описва начина, по който човекът преживява тези изисквания. Две семейства с привидно еднакъв обем задачи могат да бъдат натоварени различно според наличната подкрепа, отношенията преди заболяването, финансовото положение и смисъла, който придават на грижата. Лекарят не може да го оцени само по броя на извършените процедури.

Разпознаването на изтощението е част от безопасността на пациента. Пропуснатите лекарства, раздразнителността или закъсненията за преглед могат да бъдат признак, че семейният ресурс е изчерпан, а не че близките са безотговорни. Полезният разговор включва въпроси кой реално изпълнява задачите, кои от тях са най-трудни, има ли време за сън и работа и кой може да поеме грижата при заболяване на основния грижещ се. При възможност се търсят домашни и социални услуги, дневна грижа, рехабилитация, психологическа подкрепа или временно заместване, което да позволи на близкия да почине.

Моралната похвала към саможертвата понякога прикрива несправедливост. Грижата често се приема като естествено задължение на жените в семейството и се разпределя без изричен разговор. Дъщеря може да напусне работа, докато останалите роднини запазват обичайния си живот. Етичният подход не налага математическо равенство, а изисква отговорностите да се обсъдят и приносът на

всеки да бъде признат. Решение, което пази пациента, но разрушава здравето и житейските възможности на един близък, не е устойчиво.

11.4 Автономност, информация и участие на близките

Присъствието на семейството не отменя правилата за информираност и медицинска тайна. Когато пациентът е способен да взема решение, той определя кои близки могат да получават информация и в какъв обем. Роднинството само по себе си не дава неограничен достъп до диагнозата и документацията. Лекарят трябва да изясни предпочитанието на пациента, вместо автоматично да разговаря с най-настоятелния член на семейството.

Съгласието за участие на близките не е еднократно разрешение за всичко. Пациентът може да желае партньорът му да знае лекарствената схема, но да не иска да обсъжда пред него определена прогноза или психично страдание. В други случаи пациентът предпочита близък да присъства при всички разговори, да води записки и да помага при избора. Гъвкавото договаряне защитава автономността по-добре от избора между пълно изключване и неограничено включване на семейството.

Близките разполагат и с информация, необходима за грижата. Те могат да съобщят за обърканост, падания, пропуснати лекарства или промени в поведението, които не се виждат по време на прегледа. Медицинският специалист може да изслуша такава информация, без непременно да разкрива защитени сведения в обратна посока. Когато е възможно, разговорът се провежда открито с пациента. Тайното съюзяване с роднина подкопава доверието и може да превърне лекаря в страна на семеен конфликт.

Ако способността за решение е нарушена, близките не придобиват право да избират според собственото си удобство. Тяхната роля е да помогнат да се установят волята, ценностите и предишните предпочитания на пациента, а когато те не са известни — да участват в решение, насочено към неговия най-добър интерес. Дори при ограничена способност човекът трябва да получава разбираема информация и да участва според възможностите си. Решение, взето за пациента, не трябва да се превръща в решение без пациента.

11.5 Свърхзакрила, пренебрегване и насилие

Грижата може да ограничи пациента повече, отколкото изисква заболяването. От страх да не падне близките могат да забранят всяко самостоятелно движение; от стремеж да го предпазят от тревога могат да скриват информация и да говорят вместо него. **Свърхзакрилата** често е добронамерена, но може да ускори загубата на умения и увереност. Подходящата защита намалява конкретния риск и едновременно запазва възможно най-голямо участие на човека.

На другия полюс са пренебрегването и насилието. Те могат да бъдат физически, психически, сексуални или финансови и да включват лишаване от лекарства, храна, помощни средства или контакт с други хора. Зависимостта затруднява разкриването, защото пациентът може да се страхува, че ще изгуби единствения човек, който се грижи за него. Необясними травми, лоша хигиена, страхливо поведение в

присъствието на определен близък или несъответствие между разказите изискват внимателна оценка насаме и действия съобразно риска и установения ред.

Изтощението може да увеличи вероятността от грубо отношение, но не оправдава насилието. Защитата на пациента и подкрепата за семейството не са взаимно изключващи се. При непосредствена опасност първо се осигурява безопасност; успоредно се оценява дали липсата на услуги, когнитивно заболяване или непосилен товар са допринесли за ситуацията. Самото наставление „трябва да се грижите по-добре“ не премахва причините.



Семейният интерес не замества интереса на пациента

Близките имат основателни нужди и могат да участват в решенията, но не разполагат с тялото, информацията и живота на пациента. Лекарят трябва да различава грижа за семейната система от съгласие с всяко семейно искане.

11.6 Децата в семейство с хронично заболяване

Деца разбират повече, отколкото възрастните понякога предполагат. Когато заболяването се пази в тайна, те забелязват тревогата, отсъствията и промените в дома, но остават без обяснение. Това може да породви фантазии, чувство за вина или страх, че болестта е заразна и неизбежна. Информацията трябва да бъде вярна, съобразена с възрастта и достатъчна, за да обясни какво се променя и кой ще се грижи за детето.

Понякога непълнолетен член на семейството поема редовни грижи за болен родител, брат или сестра. Участието може да създава близост и чувство за принос, но не бива да измества образованието, съня, приятелствата и нормалното развитие. Особено проблемно е детето да стане единствен посредник с медицинските служби, да извършва дейности, за които не е подготвено, или да носи отговорност при спешност. Екипът трябва да види не само пациента, но и риска детето да остане незабелязан участник в грижата.

11.7 От медицински към обществен модел на увреждането

Медицинският модел разглежда ограниченията предимно като последица от увреда в тялото или функциите. Общественият и правозащитният модел насочват внимание и към средата. Човекът, който използва инвалидна количка, е ограничен не само от двигателното си състояние, а и от стълбите, недостъпния транспорт и организацията на работното място. Човек със слухово увреждане може да участва пълноценно, ако информацията и комуникацията са достъпни.

Това разбиране променя моралния отговор. Помощното средство, личната помощ, достъпната информация и разумното приспособяване не са благотворителни подаръци, а условия за упражняване на права. Целта не е човекът да бъде направен „нормален“, преди да участва в обществото, а да бъдат премахнати предотвратимите бариери пред образованието, труда, здравната помощ, културата и политическия живот.

Стигмата е обществено приписване на отрицателни качества въз основа на диагноза или увреждане. Тя е особено силна при психични разстройства, зависимости, епилепсия, ХИВ инфекция и видими телесни промени, но може да засегне всяко хронично състояние. Страхът от заклеяване кара някои хора да крият заболяването, да избягват профилактични прегледи или да отказват помощни средства. Езикът също има значение: човекът не се изчерпва с диагнозата и не трябва да бъде описван като „товар“, „безнадежден“ или „непълноценен“.

11.8 Труд, образование и обществено участие

Работата осигурява доход, но и социални отношения, ритъм и усещане за принос. Хроничната болест може да наложи промяна на работното време, задачите или физическата среда. Автоматичното изключване от труд въз основа на диагнозата е дискриминационно, когато не се основава на индивидуална оценка на функциите и риска. Същевременно прикриването на състояние, което действително създава значима опасност при конкретна дейност, може да застраши пациента и други хора. Решението трябва да търси подходящо приспособяване и безопасна работа, а не избор между пълна трудоспособност и пълно изключване.

Сходен принцип важи за образованието и обществените услуги. Формалното право на достъп няма стойност, ако сградата е недостъпна, информацията не може да бъде разбрана или административната процедура изисква многократни пътувания от човек с ограничена подвижност. Равенството понякога изисква различен начин на предоставяне на услугата, за да бъде резултатът действително достъпен.

Пациентските организации и групите за взаимопомощ създават пространство за обмен на опит, защита на права и участие в здравната политика. Те могат да намалят изолацията и да предоставят практическо знание, което медицинският специалист не притежава. Лекарят може да сътрудничи с тях, без да ги контролира и без да приема, че една организация представлява всички хора с дадена диагноза. Когато пациентски структури получават финансиране от търговски дружества, прозрачността е необходима, за да се оценят възможните конфликти на интереси.

11.9 Справедливост и обществен ресурс

Хроничните заболявания поставят продължителни изисквания към здравните и социалните системи. Решенията за финансиране често използват показатели за очаквана продължителност и качество на живота, за да сравняват различни интервенции. Тези инструменти подпомагат планирането, но не съдържат сами по себе си морален отговор. Ако намаленото качество на живот се свързва механично с увреждането, програмите за хора с трайни ограничения могат системно да бъдат оценявани като по-малко полезни.

Разпределението трябва да отчита ефективността, тежестта на нуждата, равния достъп и защитата на уязвими групи. Профилактиката и ранната помощ заслужават ресурс, но това не прави поддържащото лечение на вече болелите маловажно. Общество, което инвестира само там, където се очаква пълно възстановяване,

изоставя хората, за които медицината може да осигури години достоен живот, контрол на симптомите и участие.

11.10 Лекарят в ролята на пациент

Когато лекарят се разболее, професионалното знание не премахва уязвимостта. То може да помогне за разбирането на информацията, но може и да усилва тревогата чрез познаването на всички неблагоприятни възможности. Обичайната позиция на човек, който задава въпросите и контролира клиничната ситуация, се заменя с необходимостта да чака, да разкрива лични сведения и да приема помощ. Тази промяна може да бъде преживяна като загуба на професионална самоличност.

Медицинската култура често възнаграждава издръжливостта, присъствието на работа въпреки неразположение и готовността личните нужди да бъдат отложени. В разумни граници това изразява професионална отдаденост. Когато се превърне в очакване лекарят да бъде неуязвим, резултатът може да бъде отричане на симптоми, забавено търсене на помощ и работа в състояние, което не е безопасно. Особено силни са пречките при психично страдание и зависимост, защото към общата стигма се добавя страхът от професионални последици.

Самодиагностиката и самолечението дават привидно усещане за контрол, но заобикалят независимата анамнеза, прегледа и проследяването. Лекарят може да омаловажи симптом, да избере удобна диагноза или да отлага изследване, което би препоръчал на свой пациент. Неформалната консултация в коридора също рядко осигурява достатъчна документация, поверителност и отговорност. Професионалното знание не е заместител на собствен лекуващ лекар.

Самогрижата като професионален дълг

Декларацията от Женева свързва грижата за собственото здраве, благополучие и способности с предоставянето на помощ по най-висок стандарт. Самогрижата не е противопоставена на дълга към пациента; тя е едно от условията този дълг да бъде изпълняван безопасно.

11.11 Лекуване на колега

Болният лекар има същите права като всеки друг пациент. Не бива да се предполага, че знае всичко за заболяване извън своята специалност, че не се нуждае от обяснение или че желае да взема всички решения сам. Професионалният жаргон може да бъде удобен, но не трябва да замества проверката какво е разбрал пациентът и как оценява възможностите. Също толкова неправилно е колежата да бъде изключен от решенията под предлог, че тревогата му пречи да мисли обективно.

Лекуващият лекар може да изпита прекомерно уважение, неудобство или желание да направи изключение. Така се пропускат подробна анамнеза и физикален преглед, назначават се изследвания извън обичайния ред или се спестява неблагоприятна информация. Тези жестове изглеждат колегиални, но могат да понижат качеството на грижата. Истинската колегиалност предоставя същия професионален

стандарт, допълнен от такт и разбиране към особеното положение на лекаря като пациент.

Медицинската тайна важи със същата строгост. Интересът на колегите към състоянието на уважаван специалист не създава право на достъп. Обсъждането в служебни чатове, рапорти или коридори трябва да бъде ограничено до хората, които участват в грижата и имат нужда от информация. Болният лекар може да се страхува, че диагнозата му ще се превърне в професионална новина; поверителността е необходима, за да може да потърси помощ навреме.

Кодексът за професионална етика на лекарите в България изразява съсловната солидарност чрез задължението лекарят да помага на заболял колега и да сътрудничи с лекуващия го екип, формулирано в чл. 49. Член 59 запазва традицията да не се приема хонорар за положения лекарски труд при лечение на колеги и техните семейства, като разходите за използвани лекарства и материали остават дължими. Тази норма не отменя организацията и правилата за плащане в лечебното заведение и не дава основание за привилегии, които нарушават интересите на други пациенти.

11.12 Заболяване, което засяга професионалната способност

Лекарят има право на лечение, лично достойнство и защита от дискриминация. Диагнозата сама по себе си не доказва, че той е неспособен да работи. Значение имат конкретните функции, характерът на дейността, вероятността за грешка и възможността рискът да бъде намален чрез лечение, временно оттегляне или промяна на задачите. Човек с добре контролирано хронично заболяване може да упражнява професията безопасно, докато привидно леко състояние може да бъде съществено при работа, която изисква постоянна концентрация или фина моторика.

Когато лекарят осъзнава, че състоянието му засяга работата, професионалната отговорност изисква да потърси оценка и да ограничи дейностите, които създават риск. Трудният случай е този, при който той отрича проблема. Колегите могат да забележат повтарящи се пропуски, мирис на алкохол, обърканост или внезапна промяна в поведението. Криворазбраната солидарност ги насърчава да прикриват случващото се; безчувствената реакция превръща подозрението в публично обвинение. Етичният отговор започва с конкретни наблюдения, разговор на подходящо място и насочване към независима оценка. При непосредствен риск за пациентите се предприемат своевременни действия по установения професионален и институционален ред.

Таблица 11.1: Етични рискове при лекаря в ролята на пациент

Положение	Риск при неформален подход	Професионално поведение
Лекарят търси помощ от колега	Непълнен преглед и лечение без документация	Формална консултация, независима преценка и проследяване

Положение	Риск при неформален подход	Професионално поведение
Колега научава диагнозата	Разпространяване на сведения от любопитство	Същата поверителност, както при всеки пациент
Заболяването може да засяга работата	Прикриване или автоматично отстраняване	Индивидуална оценка на функциите и пропорционално ограничаване
Налице е непосредствен риск	Отлагане в името на колегиалността	Защита на пациентите по установения ред и осигуряване на помощ за лекаря

Сигурната професионална среда не разчита единствено на личната издръжливост. Необходими са достъп до поверителна медицинска помощ и подкрепа за психичното здраве, ясни процедури при съмнение за нарушена способност, разумно работно натоварване и възможност за постепенно връщане към работа. Ако всяко признание за затруднение се наказва неформално, лекарите ще търсят помощ късно. Ако пък колегиалността изключва отчетността, рискът се прехвърля върху пациентите.

11.13 Самоизпитването и границите на професионалната саможертва

Историята на медицината познава лекари и изследователи, които са изпробвали върху себе си инфекциозни агенти, лекарства или процедури. Тези действия често са представяни като героична готовност човек да поеме риск, вместо да го възложи на други. Мотивът може да бъде морално впечатляващ, но самоизпитването не решава автоматично етичните и научните проблеми на изследването.

Свободата на изследователя може да бъде повлияна от професионална амбиция, натиск от екипа или убеждение, че е длъжен да се жертва за науката. Полученото наблюдение обикновено е единично и не позволява надежден извод за ефективност и безопасност. Участието на самия изследовател затруднява безпристрастната оценка и не отменя изискванията за научна обоснованост, независим етичен преглед и подходящо наблюдение.

Образът на лекаря, който доказва предаността си чрез страдание, има отражение и извън научните опити. Той може да превърне работата по време на заболяване, отказа от почивка и пренебрегването на психичното здраве в белези на професионална доблест. Съвременната етика поставя различна граница: готовността да се помага не включва задължение за безразсъдно самоувреждане, а отговорността към пациента изисква лекарят да разпознава кога собственото му състояние прави помощта несигурна.

12 Терминално болни. Документи, касаещи правата на терминално болните пациенти

12.1 Понятие за терминално състояние

Терминалното състояние е краен етап в протичането на прогресиращо и нелечимо заболяване, при който наличното лечение не може да промени съществено неблагоприятната прогноза за продължителността на живота. То може да настъпи при онкологично заболяване, напреднала органна недостатъчност, тежко невродегенеративно състояние, вродена аномалия или друга необратима патология. Терминалният пациент не се определя само от диагнозата. Значение имат стадият, темпът на развитие, функционалното състояние, отговорът към лечението и реалистичната възможност медицинската намеса да постигне важна за пациента цел.

Българският Закон за лечебните заведения определя терминално болните като лица с прогресиращи и неизлечими заболявания, при които прилаганото лечение не променя неблагоприятната медицинска прогноза по отношение на продължителността на живота. Определението не въвежда точен срок от дни или месеци. Това е основателно, защото прогнозата рядко може да се посочи с календарна точност. При някои онкологични заболявания влошаването следва сравнително предвидим ход, докато при сърдечна, бъбречна или белодробна недостатъчност тежките обострения могат да се редуват с периоди на частично възстановяване.

i Терминално състояние

Терминалното състояние съчетава прогресиращо и нелечимо заболяване, неблагоприятна прогноза за живота и липса на лечение, способно съществено да обърне този ход. То не означава липса на медицински грижи. Променят се целите на грижата, а не професионалното задължение към пациента.

Понятията „нелечимо“, „терминално“ и „умиращо“ не са взаимозаменяеми. Нелечимото заболяване може да бъде контролирано години наред. Терминалният стадий означава, че животът е ограничен от напредналото заболяване и че възстановяването вече не е реалистична цел. Умирането обозначава още по-близък процес, при който настъпват признаци на необратимо угасване на жизнените функции. Точната употреба на думите е важна, защото от нея зависят очакванията на пациента, решенията за лечение и организацията на грижите.

12.2 Прогностична несигурност и разпознаване на края на живота

Признаването, че пациентът навлиза в терминален стадий, е клинично и морално трудно. Лекарят може да се страхува да не отнеме надеждата или да не прекрати лечение твърде рано. Понякога нова интервенция носи малка вероятност за

временно подобрене, но е свързана с тежки нежелани ефекти и продължителна хоспитализация. Решението не трябва да се основава на едно впечатление или на умората на екипа, а на внимателна оценка на диагнозата, обратимите причини за влошаване, очакваната полза и товара на лечението.

Прогнозата се изразява по-честно чрез вероятности и възможни сценарии, отколкото чрез категорични срокове. Лекарят може да обясни какво е най-вероятно, какво е възможно при благоприятно развитие и какви признаци биха показали, че времето е кратко. Фразата „не знаем точно“ не е професионална слабост, когато е последвана от ориентация какво може да се очаква и как ще бъде осигурена помощ. Обратното, необоснованата сигурност може да попречи на пациента да уреди важни отношения или да го накара да се откаже преждевременно от значими планове.

Терминалният статус не следва да бъде поставян само защото пациентът е възрастен, има увреждане или зависи от чужда помощ. Тези обстоятелства могат да съпътстват тежко заболяване, но не доказват, че лечението е безполезно. Подобна прибързана оценка създава риск от дискриминация и от по-нисък стандарт на грижа. Преценката трябва да бъде индивидуална и при съмнение да включва консултация с подходящи специалисти.

12.3 Промяна на целите на медицинската грижа

При терминално заболяване медицината не преминава от „лечение“ към „нищо“. Тя преминава от цели, които вече не могат да бъдат постигнати, към цели, които остават възможни. Контролът на симптомите, запазването на съзнателно общуване, възможността човекът да бъде в предпочитана среда и подкрепата на близките са медицински значими резултати. Понякога лечение, насочено към заболяването, продължава да има място, ако намалява симптомите или осигурява време с приемлив товар. В други случаи същата намеса само удължава зависимостта от апаратура и процедурите, без да предлага възстановяване или облекчение.

Пропорционално лечение е лечение, при което очакваната полза е разумно съпоставима с риска, страданието и натоварването за пациента. Преценката не е само техническа. Например кратък курс антибиотично лечение може да е пропорционален, ако овладява болезнена инфекция и позволява изписване у дома. Същото лечение може да бъде неприемливо за човек, който ясно е отказал нови венoзни процедури и желае грижа, насочена единствено към комфорт. Медицинската ефективност е необходима, но не е достатъчна; целта трябва да има значение за пациента.

Понятието **терапевтична упоритост** описва продължаване или разширяване на медицински намеси, които вече не предлагат съразмерна полза и главно удължават процеса на умиране. То не трябва да се използва за лечение, което е скъпо, трудно или с несигурен резултат, но все още има реалистична възможност да постигне желана от пациента цел. Определянето на една намеса като неполезна изисква ясна клинична обосновка, обсъждане в екипа и разговор с пациента или с лицата, участващи в решението.

12.4 Правата на терминално болния пациент

Терминално болният запазва всички права на пациент. Неблагоприятната прогноза не намалява правоспособността му, не прави съгласието му излишно и не превръща близките в автоматични заместници. Напротив, зависимостта и ограниченото време увеличават значението на достойнството, поверителността и участието в решенията.

Правото на информация включва диагнозата, прогнозата, целта на предлаганата намеса, вероятната полза, рисковете, алтернативите и възможността да не се предприема лечение. Особено важно е да се каже дали една процедура цели излекуване, временно удължаване на живота или облекчаване на симптом. Ако пациентът приема риск, вярвайки, че процедурата може да го излекува, а екипът знае, че тя има само поддържаща цел, съгласието не е достатъчно информирано.

Пациентът има и право да не получава определена информация. Това предпочитание трябва да бъде негово, а не решение на семейството или лекаря. Близките могат да се страхуват, че истината ще го обезвери, но доброто им намерение не им дава право да заменят неговата воля. Лекарят може да проучи колко информация желае човекът, да я поднесе постепенно и да осигури подкрепа, без да го заблуждава.

Достойнството има конкретно съдържание. То включва уважително обръщение, грижа за хигиената и интимността, обезболяване, защита от унизителни процедури, възможност за контакт с близки и за духовна подкрепа според убежденията на пациента. Достойнството не се състои в определен вид смърт и не зависи от физическата независимост. Човекът остава носител на права и когато не може да говори, да се храни сам или да контролира телесните си функции.

12.5 Информирано съгласие и отказ от лечение

Способният пълнолетен пациент може да откаже предложена медицинска помощ или продължаването на започната дейност. Законът за здравето предвижда отказът да бъде удостоверяван в медицинската документация. Лекарят трябва да обясни естеството на решението, вероятните последствия и разумните алтернативи, да провери разбирането и да оцени дали изборът е свободен. Подписът не заменя този процес.

Отказът, който вероятно ще съкрати живота, не е сам по себе си доказателство за неспособност. Човек може разумно да оцени, че товарът на диализата, инвазивната вентилация или нова операция е несъвместим с неговите цели. Същевременно изразът „оставете ме да умира“ може да произтича от неовладяна болка, делириум, депресия, страх или усещане, че пациентът е тежест. Тези възможности трябва да бъдат оценени и повлияни, доколкото е възможно, преди отказът да се приеме за устойчиво автономно решение.

Кога отказът може да бъде преодолян

Член 90, ал. 4 от Закона за здравето се отнася до отказ на родител, настойник или попечител, когато животът на пациента е застрашен. Той не дава общо право да се пренебрегне отказът на способен пълнолетен пациент. Медицинска помощ против волята на пациента се допуска само в изрично определени от закона случаи.

Способността за решение е конкретна спрямо определен избор и момент. Пациент може да бъде способен да избере място на грижа, но да не може да оцени сложна интервенция по време на делириум. Хипоксията, инфекцията, метаболитните нарушения, седативните лекарства и силната болка могат временно да засегнат разбирането. Оценката разглежда дали човекът разбира информацията, отнася я към собственото си положение, сравнява възможностите и изразява последователен избор. При възможност се коригират обратимите причини и разговорът се повтаря в по-подходящ момент.

12.6 Ограничаване на животоподдържащото лечение

Животоподдържащи са намесите, които заместват или поддържат жизнена функция, без непременно да повлияват основното заболяване. Към тях могат да се отнасят апаратната вентилация, вазопресорната терапия, диализата, изкуственото хранене и хидратиране, а в определен контекст — антибиотичното лечение и други интервенции. Нито една от тях не е задължителна само защото технически може да бъде приложена. Решението зависи от целта, вероятната полза, товара и волята на пациента.

Незапочването и прекратяването на лечение често се преживяват различно, но могат да имат еднакво етично основание. Ако пробен период на апаратна вентилация не постига договорената цел и само удължава умирането, фактът, че лечението вече е започнало, не го прави безсрочно задължително. Прекратяването трябва да бъде планирано, обсъдено и придружено от непрекъснатата грижа за симптомите. Не се „прекрътва грижата“, а се прекратява конкретна намеса, която вече не служи на приемлива цел.

Липса на медицинска полза е налице, когато дадена намеса не може да постигне физиологичната или клиничната цел, за която се предлага. Понятието трябва да се използва предпазливо. Лекарят може да прецени, че кардиопулмоналната реанимация няма реалистична възможност да възстанови устойчива циркулация, но не може еднолично да заяви, че животът на пациента „не си струва“. Оценката на физиологичната ефективност е професионална; оценката какъв резултат е приемлив включва ценностите на пациента.

Ограничаването на лечение не е евтаназия

Отказът на способен пациент и прекратяването на непропорционална или неполезна намеса не трябва да се обозначават автоматично като „пасивна

евтаназия“. При тях намерението е да се уважи отказът или да не се прилага лечение без достатъчна полза, а смъртта настъпва от основното заболяване. Евтаназията предполага умишлено действие с цел причиняване на смъртта.

12.7 Решения за кардиопулмонална реанимация

Кардиопулмоналната реанимация е лечение при настъпил сърдечен или дихателен арест, а не общ символ на желанието човек да живее. Вероятността за успех и очакваният резултат зависят от причината за ареста, общото състояние и стадия на заболяването. При терминално болен пациент реанимацията може да не възстанови устойчива циркулация или да доведе до кратко продължаване на живота с тежко увреждане и интензивни процедури.

Разговорът за непредприемане на реанимация трябва да се проведе преди кризата, когато пациентът може да участва. Не е достатъчно да се пита „Искате ли да Ви спасяваме?“. Необходимо е да се обясни какво представлява реанимацията, какъв резултат е реалистичен и какви грижи ще продължат независимо от решението. Решението се документира ясно, съобщава се на екипа и се преразглежда при съществена промяна в състоянието или предпочитанията.

Непредприемането на реанимация се отнася само до реанимационните действия при арест. То не означава отказ от обезболяване, кислород при симптоматична полза, антибиотик, храна, течности, присъствие или друга подходяща грижа. Разширяването му до общо намаляване на вниманието е сериозна професионална грешка.

12.8 Изкуствено хранене и хидратиране

Храната и водата носят силно символно значение на грижа и близост. Когато се прилагат чрез сонда или венозен път, те са и медицински намеси със специфични показания, рискове и цели. В определени състояния могат да осигурят възстановяване или приемлив период на стабилност. В последните дни на живота обаче организмът често не може да използва хранителните вещества по обичайния начин, а изкуственото въвеждане на течности може да увеличи отоците, секретите или дискомфорта.

Решението не бива да се представя като избор между „хранене“ и „оставяне да гладува“. Трябва да се обясни какво може да постигне намесата в конкретното състояние, какви неудобства причинява и как ще бъдат облекчавани сухотата в устата, жаждата и тревогата на близките. Предпочитанията на пациента, културните и религиозните значения и възможността за пробен период имат място в обсъждането.

12.9 Предварително планиране на грижите

Предварителното планиране е разговор, при който човекът обсъжда своите ценности, цели и предпочитания за бъдещи ситуации, в които може да не е способен да говори. То е по-широко от предварителния документ. Полезно е пациентът да опише

кои резултати смята за приемливи, как оценява продължителната зависимост от апаратура, кого желае да участва в решенията и къде предпочита да бъде обгрижван.

Предварителното волеизявление може да посочи желани или нежелани медицински намеси. Неговата стойност зависи от това дали е направено при достатъчно информация, дали отговаря на настъпилата ситуация и дали все още изразява волята на човека. Прекалено обща формулировка като „не искам да бъда на системи“ може да не показва дали пациентът би приел краткотрайна вентилация при обратимо усложнение. Затова документът трябва да бъде придружен от разговор и периодически преразглеждане.

В България няма цялостно уреден общ режим, който да придава еднаква и автоматично обвързваща сила на всички форми на предварителна воля. Ратифицираната Конвенция за правата на човека и биомедицината изисква предварително изразените желания относно медицинска намеса да бъдат взети предвид, когато пациентът вече не може да изрази волята си. „Да бъдат взети предвид“ не означава механично изпълнение без проверка на приложимостта, но не позволява и документът да бъде пренебрегнат без основание.

12.10 Решения при пациент без способност да изрази воля

Когато пациентът не може да решава, първият въпрос е дали състоянието е временно и дали решението може безопасно да бъде отложено. Ако това не е възможно, се търсят предишни изявления, устойчиви ценности и сведения от близките. Целта е да се доближи решението до онова, което самият пациент би избрал, а не до предпочитанието на най-настоятелния роднина.

Близките могат да свидетелстват за волята на пациента, но не са собственици на решението и не могат да изискват медицински неполезна намеса. Разногласието между семейството и екипа често произтича от различно разбиране на прогнозата или от страх, че ограничаването на лечение означава изоставяне. Полезни са повторен разговор, общо формулиране на целите, второ медицинско мнение и обсъждане от клинична етична комисия, когато такава възможност съществува. При неотложен риск се следва приложимият законов и институционален ред.

При децата решенията се основават на най-добрия им интерес, като родителите участват съобразно закона, а детето се включва според възрастта и зрелостта си. Родителската молба да бъде прекратено лечение не е достатъчна сама по себе си, но не трябва и автоматично да се тълкува като желание за смъртта на детето. При необратимо състояние тя може да изразява стремеж да не се продължава страданието без перспектива за полза. Необходими са колективна клинична оценка, ясна документация и особено внимателна подкрепа на семейството.

12.11 Международни документи и професионални стандарти

Правата на хората в края на живота произтичат от общите права на човека и пациента, а не от отделен по-нисък статут. Международните документи свързват личната автономност с професионалния дълг за облекчаване на страданието. Те не

заличават различията между националните законодателства, но дават обща етична посока.

Таблица 12.1: Международна рамка на правата в края на живота

Документ	Значение за терминално болния пациент
Декларация от Лисабон на Световната медицинска асоциация	Утвърждава самоопределянето, информирания избор, поверителността и правото на хуманна грижа в края на живота
Декларация от Венеция на Световната медицинска асоциация, редакция от 2022 г.	Свързва грижата в края на живота с контрол на симптомите, споделено решение, предварително планиране и уважение към отказа на способен пациент
Конвенция за правата на човека и биомедицината	Поставя свободното и информирано съгласие в основата на медицинската намеса и изисква предварително изразените желания да бъдат вземани предвид
Препоръка 1418 на Парламентарната асамблея на Съвета на Европа	Насочва към защита на достойнството и правата на неизлечимо болните и умиращите

Тези документи разграничават уважението към естествения ход на умирането от умишленото причиняване на смърт. Те подчертават, че палиативната грижа е част от добрата медицина и че способният пациент може да откаже намеса дори когато това вероятно ще съкрати живота му. Подробното съдържание и организацията на палиативните грижи се разглеждат отделно в следващата глава.

12.12 Българска нормативна и деонтологична рамка

Законът за здравето признава в чл. 95 правото на палиативни медицински грижи при нелечими заболявания с неблагоприятна прогноза. Тяхната цел е поддържане на качеството на живот чрез намаляване или премахване на непосредствени прояви на болестта и на свързаните психологични и социални последици. Член 96 включва медицинско наблюдение, здравни грижи за обгрижване и премахване на болката и психоемоционалните ефекти, както и морална подкрепа за пациента и близките. Законът посочва общопрактикуващия лекар, лечебните заведения за извънболнична и болнична помощ и хосписите като участници в предоставянето на тези грижи.

Правото на отказ е уредено в чл. 90, а чл. 91 допуска помощ против волята на пациента само в случаи, определени със закон. Правото на информация обхваща заболяването, прогнозата, планираните дейности, рисковете и алтернативите. Пациентът може писмено да ограничи достъпа си до определена информация. Тази възможност защитава правото му да не знае; тя не създава обща „терапевтична привилегия“, при която лекарят или семейството самостоятелно решават да скрият прогнозата.

Кодексът за професионална етика на лекарите в България допълва правната рамка. Член 29 изисква при отказ поради непознаване на опасните последствия лекарят да разясни неблагоприятната прогноза по разбираем начин, освен ако пациентът изрично не желае тази информация. Член 30 забранява на лекаря да прекъсва живота на пациента. Член 31 задължава лекаря да направи възможното неизлечимо болният да прекара остатъка от живота си без болки и страдания и при съхранено достойнство.

Член 97 от Закона за здравето забранява прилагането на евтаназия на територията на страната. Тази забрана не отменя останалите права на пациента и не превръща всеки отказ или всяко ограничаване на неплезно лечение в евтаназия. Правната оценка на конкретно прекратяване на животоподдържаща намеса може да бъде сложна и изисква прецизно разграничаване на способността, волята, медицинската цел, професионалните стандарти и приложимите процедури. Неясните етикети не могат да заместят тази оценка.

12.13 Присъствие, духовни потребности и семейство

Краят на живота има физическо, психологично, социално и екзистенциално измерение. Някои пациенти желаят разговор с духовник, други търсят помирение с близък човек, а трети предпочитат тишина и ограничен кръг посетители. Задължението е да се осигури възможност за подкрепа, без религиозни или философски убеждения да бъдат налагани. Отказът от духовна помощ заслужава същото уважение като желанието тя да бъде предоставена.

Присъствието на близките може да намали страха и самотата, но не всеки пациент желае непрекъснато посещение. Лечебното заведение трябва да съчетава личните предпочитания, нуждата от интимност и безопасността. Семейството също се нуждае от ясна информация какво се случва и как може да помага. Подкрепата не приключва непременно със смъртта; внимателното съобщаване, време за сбогуване и насочване при тежък траур са част от професионалното отношение.

12.14 Установяване на смъртта и уважение след нея

Грижата за терминално болния завършва с точното установяване и документиране на смъртта по медицинските критерии и приложимия ред. Решенията за донорство не трябва да влияят върху преценката дали смъртта е настъпила. Поддържането на органни функции след установена смърт с цел възможно донорство се подчинява на отделни правила за съгласие, независимост на екипите и трансплантация, разгледани в съответната глава.

Уважението към личността продължава и след смъртта. Тялото се третира достойно, медицинската тайна не се превръща в свободно достъпна информация, а документацията се предоставя само по установения ред. Патологоанатомичната аутопсия и използването на човешко тяло за обучение или наука имат отделни законови основания и процедури. Предварително изразената воля и правата на близките се преценяват в рамките на тези режими, а не според неформални решения на отделен член на екипа.

12.15 Равен достъп до грижа в края на живота

Правото на достойна грижа не трябва да зависи от вида на диагнозата, местоживеенето, дохода или наличието на семейство, способно да поеме домашни грижи. Пациентите с неонкологични заболявания често имат по-непредвидим ход и могат да бъдат насочени към подходяща подкрепа по-късно. Хората в отдалечени райони, живеещите сами и лицата с когнитивни или комуникационни затруднения срещат допълнителни бариери.

Справедливата система не изисква еднакъв път за всеки, а достъп до грижа според нуждите. Това предполага координация между общопрактикуващия лекар, болничните екипи, хосписите, социалните услуги и близките. Когато подходяща услуга липсва, семейството не бива да бъде представяно като неизчерпаем заместител на публичната отговорност. Недостигът на ресурс не отменя задължението решенията да бъдат прозрачни, недискриминационни и ориентирани към запазване на достойнството до края на живота.

13 Подход към неизлечимо и безнадеждно болния. Палиативни грижи, хосписи

13.1 От излекуване към активно облекчаване

Медицината не престава да бъде необходима, когато заболяването вече не може да бъде излекувано. Променя се непосредствената цел на грижата: вместо всички усилия да бъдат насочени към премахване на болестта или към удължаване на живота на всяка цена, на преден план излизат облекчаването на страданието, запазването на възможно най-добро качество на живот и подкрепата за близките. Тази промяна не е отказ от лечение, а преоценка кое лечение действително носи полза на конкретния човек.

Понятието **неизлечимо заболяване** обозначава болест, която при наличните медицински възможности не може да бъде окончателно отстранена. То не означава непременно, че смъртта е непосредствено предстояща. Човек с напреднала сърдечна недостатъчност, множествена склероза, хронично бъбречно заболяване или деменция може да живее години с ограничения и периодични влошавания. **Животозастрашаващо заболяване** е състояние, което създава реален риск за живота, но може да се повлияе от лечение. За **терминален стадий** се говори, когато болестта прогресира необратимо, възможностите за повлияване на основния процес са изчерпани или вече не носят съразмерна полза и се очаква животът да бъде ограничен. Прогнозата обаче не е часовник. Тя съдържа несигурност и трябва да се изразява като вероятност, а не като категорична присъда.

Определението „безнадеждно болен“, запазено в заглавието поради традиционната терминология, трябва да се употребява предпазливо. То може да бъде разбрано като твърдение, че самият човек е без надежда или че повече не заслужава медицинско внимание. Дори когато надеждата за излекуване е изгубена, остават реалистични надежди: болката да бъде овладяна, болният да се прибере у дома, да разговаря с близък човек, да запази съзнанието си, да довърши важно лично дело или просто да не остане сам. Затова професионално по-точно е да се говори за неизлечимо заболяване, напреднало заболяване, ограничена прогноза или терминален стадий.

Етичният подход се разполага между две еднакво неприемливи крайности. Едната е **изоставянето**, при което фразата „няма какво повече да се направи“ прекъсва връзката с пациента точно когато той има най-голяма нужда от грижа. Другата е **терапевтичното упорство**: продължаване или започване на тежки интервенции без разумна вероятност да постигнат важна за пациента цел. Палиативната грижа предлага трети път. Тя прекратява безползното, но засилва полезното; ограничава процедурите, които увеличават товара, но не намалява вниманието към човека.

i Палиативната грижа е активно лечение

Палиативната грижа е ориентиран към човека подход за предотвратяване и облекчаване на физическо, психологическо, социално и духовно страдание при животозастрашаващо или ограничаващо живота заболяване. Тя може да започне рано и да се прилага едновременно с лечение, насочено към основната болест. Не е необходимо пациентът да бъде в последните дни от живота си, за да получи такава грижа.

13.2 Обхват и време за започване на палиативната грижа

Разпространено е погрешното разбиране, че палиативната грижа започва едва след като онкологът, хирургът или реаниматорът „се откажат“. Съвременният подход я включва според потребностите, а не според оставащия брой дни. Пациент с метастатично онкологично заболяване може едновременно да получава противотуморно лечение и помощ за болка, безсъние, тревожност и разговор за бъдещите решения. Дете с вродено заболяване, ограничаващо живота, може да се нуждае от палиативна подкрепа още от поставянето на диагнозата, без това да отменя лечението с лечебна или поддържаща цел. Човек с хронична обструктивна белодробна болест може да има нужда от контрол на задуха и планиране на грижите много преди последната хоспитализация.

Късното насочване лишава пациента от време, през което симптомите могат да бъдат контролирани, семейството да бъде подготвено, а бъдещите решения да бъдат обсъдени спокойно. Ранното включване не предсказва непосредствена смърт. То признава, че тежкото заболяване създава потребности, които не се изчерпват с лабораторни резултати и специфична терапия. Интензивността на палиативната грижа може да нараства или намалява според състоянието. При временно подобрене част от подкрепата се оттегля, а при ново влошаване се засилва.

Термините „палиативна грижа“, „грижа в края на живота“ и „хосписна грижа“ се пресичат, но не са взаимозаменяеми. Разграничаването им предпазва от погрешното отъждествяване на всяка палиативна консултация с предстояща смърт.

Таблица 13.1: Разграничение между палиативна, терминална и хосписна грижа

Понятие	Основен обхват	Типичен момент	Възможно място на предоставяне
Палиативна грижа	Облекчаване на страданието и подобряване на качеството на живот при тежко, животозастрашаващо или ограничаващо живота заболяване	От ранните етапи според потребностите, включително успоредно с болест-модифициращо лечение	Дом, амбулаторна практика, болница, специализирано звено или хоспис
Грижа в края на живота	Планиране и осигуряване на комфорт, когато смъртта се очаква в относително близък период	Последните месеци, седмици, дни или часове според клиничното развитие	Във всяко място, където се намира пациентът
Хосписна грижа	Организирана палиативна грижа с особен акцент върху напредналия и терминалния стадий и върху подкрепата на семейството	Обичайно при ограничена прогноза и преобладаваща цел комфорт	В хоспис или чрез свързана домашна и консултативна услуга

13.3 Тоталното страдание и индивидуалната оценка

Сисли Сондърс, една от основните фигури на съвременното хосписно движение, въвежда понятието **тотална болка**. То показва, че преживяването на болка не се определя само от увредената тъкан. Един и същ физически симптом може да бъде по-тежък при страх, самота, финансови затруднения, неразрешен семеен конфликт или усещане за безсмислие. Ако тези измерения бъдат пренебрегнати, увеличаването на дозата на аналгетика може да не реши основния проблем.

Физическото измерение включва болка, задух, гадене, повръщане, запек, безсъние, слабост, сърбеж, нарушено преглъщане, рани и други симптоми. Психологическото обхваща тревожност, депресивност, страх от загуба на контрол, раздразнителност, делириум и несигурност. Социалното се отнася до зависимостта от чужда помощ, промяната на семейните роли, загубата на доход, жилищните условия и izolацията. Духовното или екзистенциалното страдание възниква около въпросите за смисъла, вината, помириенето, религиозните убеждения и стойността на оставащото време. Тези измерения не са отделни отделения на човека. Те взаимно се усилват и трябва да бъдат изследвани в един разговор.

Оценката започва с това какво преживява пациентът, а не само с това какво показва заболяването. Въпросът „Колко силна е болката?“ е необходим, но недос-

татъчен. Нужно е да се установят характерът и мястото на болката, моментите на усилване, досегашното лечение, нежеланите ефекти и влиянието върху съня, движението и общуването. Следва да се попита и какво тревожи човека най-много. Понякога той посочва не физическия симптом, а страха, че ще се задуши пред децата си, че ще остане сам през нощта или че семейството няма да може да се справи.

Целите се определят индивидуално и се преразглеждат. За един пациент най-важно е да бъде напълно буден за семейна среща, дори ако приеме известна болка. Друг предпочита по-силно обезболяване, макар то да предизвиква сънливост. Трети иска да запази способността да се придвижва до банята и отказва терапия, която увеличава риска от падане. Нито една от тези цели не може да бъде изведена само от диагнозата. Те се откриват чрез споделено решение.



Въпрос, който променя плана

„Какво е най-важно за Вас днес?“ често разкрива цел, която не присъства в медицинската документация. Отговорът може да насочи избора между посилен контрол на симптома и по-голяма будност, между болнично наблюдение и оставане у дома или между ново изследване и време с близките.

13.4 Контрол на симптомите и обичайни грижи

Палиативното лечение не се свежда до приложение на обезболяващи средства. То включва системно търсене на причината за симптома, преценка дали причината може да бъде повлияна с приемлив товар и избор на най-щадящата ефективна интервенция. Задухът например може да бъде свързан с инфекция, плеврален излив, анемия, тревожност или прогресия на основното заболяване. Част от тези причини могат да бъдат лекувани, но при напреднал стадий всяко изследване и процедура трябва да бъдат оценени според това дали ще подобрят състоянието, което има значение за пациента.

Болката се оценява многократно, защото видът и интензивността ѝ се променят. Аналгетичната схема трябва да е разбираема, приложима в конкретните домашни или болнични условия и придружена от план за пробивна болка и нежелани реакции. При когнитивно нарушение екипът използва наблюдение върху изражението, движенията, вокализациите и промяната в поведението, но не приема автоматично, че човекът без свободна реч няма болка. Медицинската сестра има особено важна роля, защото проследява ефекта във времето и често първа забелязва промяната.

Задухът е едновременно телесно усещане и преживяване на заплахата. Спокойното присъствие, подходящото положение на тялото, свежият въздух, лечението на обратими причини и правилно подобрените лекарства могат да намалят страданието. Кислородът не е символично задължителен при всеки задух; ползата му зависи от клиничната ситуация. При гадене, запек и делириум също се търсят обратими фактори, но изследванията не трябва да се превръщат в самоцел. В последните дни венозните вливания, честото измерване на показатели и транспортирането за образни изследвания могат да причинят повече дискомфорт, отколкото полза.

Обичайните сестрински грижи са основна част от медицинската помощ, а не второстепенна услуга. Устната хигиена, овлажняването на устните, удобното положение, профилактиката и обработката на рани, чистото бельо, помощта при отделяне, грижата за кожата и тихата среда могат съществено да променят преживяването на пациента. Когато приемът на храна намалява в естествения процес на умиране, близките често го разбират като причиняване на глад. Екипът трябва внимателно да обясни разликата между загубата на апетит вследствие на заболяването и лишаването на човек, който желае и може да се храни. Предлагаането на малки количества по желание, грижата за устата и ненасилственото отношение са по-достойни от превръщането на храненето в борба.

13.5 Опиоидни аналгетици и принципът на двойния ефект

Опиоидите са незаменими при част от силната болка и могат да се използват и за някои други тежки симптоми, включително рефрактерен задух. Страхът от зависимост или дихателна депресия понякога води до недостатъчно лечение. При онкологична и палиативна болка няма една универсална „максимална доза“, валидна за всички пациенти и всички препарати. Дозата се титрира според ефекта, нежеланите реакции, предходното лечение, бъбречната и чернодробната функция, съпътстващите лекарства и общото състояние. Това не означава безконтролно увеличаване. Означава индивидуално назначаване, проследяване и своевременно промяна на препарата, пътя на приложение или съпътстващата терапия.

Физическата зависимост и толерантността при продължителна употреба не са равнозначни на разстройство, свързано с употребата на опиоиди. Внезапното прекъсване може да предизвика симптоми на отнемане, а необходимостта от корекция на дозата може да отразява прогресия на болестта или промяна на болката. Същевременно палиативният контекст не отменя изискванията за безопасност. Необичайно ранно изчерпване на лекарството, несъответствие между съобщавания прием и клиничния ефект или натрупване на таблетки у дома изискват открит разговор, оценка на риска от грешки, отклоняване на медикаменти и самонараняване и създаване на по-безопасен план.

Принципът на двойния ефект се използва в етиката, когато едно действие има предвидим полезен ефект и възможен нежелан ефект. При палиативното лечение моралното значение зависи от естеството на действието, намерението, пропорционалността и начина, по който се постига ползата. Подходящо назначената и постепенно титрирана аналгезия има за цел облекчаване на симптома; смъртта не е средство за това облекчение. Не е правилно всяко приложение на опиоид в края на живота да се представя като избор между болка и ускорена смърт. Когато лечението следва добрата клинична практика, дозата е съобразена със състоянието и ефектът се наблюдава, облекчаването на болката е обикновено медицинско задължение.

Разликата между палиативно лечение и действие с цел причиняване на смърт не се определя само от името на лекарството. Значение имат показанието, избраната доза, темпът на увеличаване, очакваният ефект, наличните алтернативи, документацията и намерението на професионалиста. Инжектиране на несъразмерна доза с цел пациентът да умре не се превръща в палиативна грижа само защото

е извършено при силно страдание. Обратно, необходимото обезболяване не става морално съмнително само защото пациентът е в последните дни от живота си.

13.6 Палиативна седация при рефрактерно страдание

Палиативната седация е контролирано намаляване на съзнанието с лекарствени средства с цел облекчаване на тежък симптом, който остава непоносим въпреки компетентни и интензивни опити за лечение. Рефрактерен е симптомът, за който липсва ефективна намеса в приемлив срок или при приемлив товар за пациента. Самото наличие на болка, тревожност или безсъние не е достатъчно основание за дълбока и непрекъсната седация. Преди нея трябва да се проверят диагнозата, обратимите причини, приложените терапии и възможността за специализирана консултация.

Седацията има различна дълбочина и продължителност. Принципът на пропорционалността изисква да се използва най-ниското ниво, което осигурява облекчение, и то да се променя според ефекта. При пациент в последните часове с неповлияващо се задушаване може да бъде оправдана непрекъсната дълбока седация. При друг пациент с периодична тежка тревожност може да е подходяща временна или по-лека седация, която позволява възстановяване на общуването.

Решението изисква информирано съгласие на способния пациент, а когато той не може да решава — участие на законния представител или на лицата, оправомощени според приложимия ред, като водещи остават известната воля и най-добрият интерес на болния. Трябва да бъдат обсъдени целта, очакваната промяна в съзнанието, възможността за корекция и отношението към останалите лечения. В медицинската документация се отразяват рефрактерният симптом, опитите за овладяването му, обсъждането с пациента и близките, избраната схема и последващото наблюдение.

Палиативната седация не е евтаназия

При палиативната седация непосредствената цел е облекчаване на рефрактерно страдание чрез съразмерно намаляване на съзнанието; смъртта не е нито цел, нито средство. Тя се прилага като крайна мярка след клинична оценка, съгласие, документация и наблюдение. Намерението умишлено да бъде причинена смърт чрез смъртоносна доза представлява различно действие и не може да бъде прикрито с наименованието „седация“.

13.7 Разговорът за прогнозата, надеждата и предпочитанията

Пациентът има право на разбираема информация за състоянието, възможностите и прогнозата. Това право не изисква лекарят да съобщи наведнъж всички подробности или да даде точна дата на смъртта. Добрата комуникация започва с проверка какво човекът вече знае, какво подозира и колко информация желае в този момент. Следва предупреждение, че предстои трудна новина, кратко обяснение на фактите и време за реакция. Едва след това се обсъждат следващите стъпки.

Семействата нерядко молят диагнозата или прогнозата да бъдат скрити, за да не се отнеме надеждата. Тази молба обикновено произтича от грижа и страх, но не дава автоматично право информацията да бъде задържана от способен пациент. Полезно е екипът да попита близките от какво точно се страхуват и как самият пациент обичайно взема решения. Ако пациентът изрично предпочита близък човек да получава подробната информация и да участва водещо, това предпочитание също е израз на автономия. Недопустимо е обаче екипът да приеме семейното настояване без да проучи волята на болния.

Надеждата не се запазва чрез лъжа. Тя се преобразува чрез честно назоваване на онова, което остава възможно. Лекарят може да каже: „Не разполагаме с лечение, което да премахне заболяването, но можем да лекуваме болката, задуха и тревожността и ще продължим да се грижим за Вас.“ Така несигурността не се прикрива, а се съчетава с обещание за неизоставяне.

Моделът на Елизабет Кюблер-Рос за отричане, гняв, договаряне, депресивност и приемане има историческа и учебна стойност, но не трябва да се използва като задължителна последователност. Хората могат да преживяват няколко реакции едновременно, да се връщат към предишни състояния или никога да не достигнат спокойно приемане. Да се каже на уплашен пациент, че „още е във фазата на отрицанието“, може да превърне полезния модел в етикет и да прекъсне разговора. По-важно е да се изслуша конкретното преживяване.

Предварителното планиране на грижите позволява пациентът да обсъди какво е важно за него, какви интервенции би приел при бъдещо влошаване, къде предпочита да бъде обгрижван и кой познава най-добре ценностите му. Това е продължителен процес, а не еднократно подписване на формуляр. Предпочитанията могат да се изменят и трябва да бъдат преглеждани при промяна на състоянието. Правният режим на предварителните разпореждания не е еднакъв във всички държави; затова клиничният екип трябва да различава етичната стойност на предварително изразената воля от конкретната ѝ юридическа форма и действие в националното право.

13.8 Мултидисциплинарният екип и непрекъснатостта на грижата

Нито една професия не може самостоятелно да отговори на тоталното страдание. Лекарят оценява заболяването, обратимите причини и медикаментозния план. Медицинската сестра наблюдава симптомите в тяхната ежедневна динамика, обучава семейството и координира много от практическите грижи. Психологът подпомага справянето с тревожност, загуба и семейни конфликти. Социалният работник изследва достъпа до услуги, финансовите затруднения и риска болногледачът да се изчерпи. Рехабилитаторът или физиотерапевтът може да помогне за запазване на функция, безопасно преместване и облекчаване на дискомфорта. Духовната подкрепа се предлага според убежденията на пациента и не бива да се налага. Фармацевтът подпомага безопасната употреба и съхранение на лекарствата.

Екипността не е просто присъствие на много специалисти. Тя изисква общ план, ясно разпределени отговорности и единна информация към пациента. Ако онкологът обещава ново активно лечение, палиативният лекар говори за последни дни, а сест-

рата не знае кой да бъде потърсен при нощна криза, множеството професионалисти не образуват екип. Координацията трябва да посочи кой проследява симптомите, кой коригира лекарствата, към кого близките се обръщат извън работно време и при какви признаци е необходима хоспитализация.

Преходите между болница, дом и хоспис са особено рискови. Епикризата трябва да съдържа не само диагнози, а актуална лекарствена схема, начин за приложение, лекарства при нужда, известни предпочитания, контакти и конкретен план. Изписването на тежко болен пациент без налични лекарства, оборудване, обучен близък или достъпна професионална помощ може да бъде формално административно действие, но не и добра палиативна грижа.

13.9 Семейството като получател и участник в грижата

Тежката болест засяга цялото семейство, но близките не бива да бъдат разглеждани само като безплатен ресурс. Те могат да поемат хранене, хигиена, наблюдение и приложение на лекарства, но способностите им трябва да бъдат реалистично оценени. Възрастен съпруг с двигателно увреждане, дъщеря с работа и малки деца или близък, който се страхува да поставя инжекции, не могат да бъдат задължени морално да изпълняват задачи, за които нямат сили или обучение.

Обучението трябва да бъде практическо и проверено чрез демонстрация: как се дава лекарството, как се променя положението в леглото, кои признаци са очаквани и кога да се търси помощ. Писмената инструкция намалява риска от грешка в момент на умора и тревога. Екипът трябва да пита болногледача не само „Справяте ли се?“, на което често се отговаря утвърдително от чувство за дълг, а „Колко часа успяхте да спите?“, „Кой може да Ви замести?“ и „Коя задача вече е непосилна?“.

Подкрепата продължава и в скръбта. Част от реакциите след загубата са естествени и не изискват медицинализиране, но внезапната смърт, конфликтните отношения, липсата на подкрепа и предходните психични затруднения могат да увеличат риска от усложнено скърбене. Разговорът след смъртта, възможността близките да зададат въпроси и насочването към подходяща помощ са продължение на грижата, а не любезност извън професионалните задължения.

13.10 Хосписът като лечебно заведение и философия на грижа

Съвременното хосписно движение се свързва с откриването на „Сейнт Кристофърс“ в Лондон от Сисли Сондърс през 1967 г. Неговата основна идея е, че умиращият човек остава личност със свои отношения, ценности и права и че контролът на симптомите трябва да бъде съчетан с човешко присъствие. В този смисъл „хоспис“ обозначава философия на грижа, но в българското право думата има и конкретно организационно значение.

Съгласно Закона за лечебните заведения хосписът е лечебно заведение, в което медицински и други специалисти осъществяват палиативни грижи за терминално болни пациенти. Това определение го различава както от обикновено място за настаняване, така и от социална услуга, макар регистрираният хоспис да може да предоставя и социални услуги при предвидените в закона условия. Лечебната

дейност се ръководи от медицински специалист и изисква вътрешна организация за безопасност, документация и непрекъснатост.

Не всяка палиативна грижа е хосписна и не всяка добра грижа изисква настаняване в хоспис. Пациентът може да предпочита дома си, но това предпочитание е реално осъществимо само ако има контрол на симптомите, достъп до лекарства, оборудване, обучени близки и професионална помощ. Настаняването в хоспис не е непременно изоставяне от семейството. Понякога то е отговорното решение, когато домашната грижа е станала небезопасна или непосилна. Етичният въпрос не е кое място по принцип е „по-добро“, а кое място може да осигури грижа, съответстваща на волята и потребностите на конкретния пациент.

Средата има значение. Възможността близките да присъстват, личните вещи, тишината, достъпът до открито пространство и уважението към културните и религиозните практики могат да подкрепят идентичността на човека. Но уютът не заменя клиничната компетентност. Хосписът трябва да разполага с надеждни правила за оценка на болката, съхранение на контролирани лекарства, реакция при криза, превенция на рани, защита на поверителността и общуване със семейството.

13.11 Автономия, справедливост и риск от дискриминация

Автономията в палиативната грижа не се изчерпва с подписано съгласие. Тя изисква информация, реален избор и възможност предпочитанията да бъдат изпълнени. Да се попита пациентът дали иска да остане у дома няма особена стойност, ако не му се обясни каква помощ е налична и какво ще се случи при нощна криза. Същевременно автономията не означава право да се изисква всяка медицинска намеса. Професионалистът не е длъжен да предлага или прилага лечение, което не може да постигне заявената цел или причинява несъразмерна вреда, но е длъжен да обясни решението и да осигури подходяща алтернатива за грижа.

Принципът на справедливост изисква достъпът да не зависи произволно от диагноза, възраст, социално положение, местоживееене или способност за плащане. Палиативни потребности имат не само онкологично болните, а и хората с напреднала сърдечна, белодробна, бъбречна и неврологична болест, деменция, тежки вродени състояния и други диагнози. Възрастта сама по себе си не доказва липса на полза от лечение, както младата възраст не оправдава безкрайно продължаване на тежки интервенции. Оценката трябва да бъде индивидуална и свързана с вероятната полза, товара и ценностите на пациента.

Недостигът на легла, екипи или лекарства създава реални решения за разпределение, но не трябва да се прикрива като клинична безполезност. Ако подходяща услуга не е налична, екипът трябва ясно да различи „тази грижа няма да помогне“ от „тази грижа би помогнала, но системата не я осигурява“. Второто е въпрос на справедливост и организация, а не характеристика на пациента.

13.12 Участие в научни изследвания

Пациентите с напреднало заболяване не бива автоматично да бъдат изключвани от научни изследвания. Проучванията върху контрол на симптоми, организация на

грижа и качество на живот са необходими именно за подобряване на палиативната практика. Уязвимостта обаче изисква особено внимание към способността за решение, умората, зависимостта от лекуващия екип и **терапевтичното заблуждение** — погрешното очакване, че участието в проучване непременно е лечение с лична полза.

Съгласието трябва ясно да разграничава стандартната грижа от изследователската процедура и да обяснява вероятните ползи, рискове и правото на отказ без загуба на лечение. Не е етично отчаянието да бъде използвано за набиране на участници. Същевременно способен пациент може съзнателно да приеме разумен риск без очаквана лична полза, ако желае да допринесе за бъдещи пациенти. Алтруистичният избор заслужава уважение, когато е информиран и доброволен.

13.13 Българска нормативна рамка

Законът за здравето признава правото на палиативни медицински грижи при нелечими заболявания с неблагоприятна прогноза. Законовата цел е поддържане на качеството на живот чрез намаляване или премахване на непосредствени прояви на болестта и на свързаните с нея неблагоприятни психологически и социални ефекти. В обхвата са включени медицинското наблюдение, здравните грижи за обгрижване и премахване на болката и психоемоционалните последици, както и моралната подкрепа за пациента и неговите близки.

Законът предвижда палиативни грижи да се оказват от общопрактикуващия лекар, от лечебни заведения за извънболнична и болнична помощ и от хосписи. Това разпределение показва, че грижата не е ограничена до едно място или една специалност. То предполага координация между различни равнища, така че пациентът да не губи подкрепа при преминаване от болница към дома или към хоспис.

Наличието на законово право не гарантира само по себе си своевременен и равнопоставен достъп. Реалното упражняване зависи от териториалната наличност на услуги, подготовката на професионалистите, достъпа до основни лекарства, финансирането и възможността за домашна помощ. За медицинския специалист това означава едновременно да познава местните възможности и да не представя организационния недостиг като естествена част от заболяването. Правото на облекчаване на страданието запазва значението си и когато системата трудно го осигурява.

14 Осведомяване на пациента. Съобщаване на лоши новини

14.1 Информацията като част от медицинската грижа

Осведомяването на пациента не е административно допълнение към диагностиката и лечението. То е част от самата медицинска грижа, защото без разбираема информация човекът не може да участва смислено в решенията за собственото си здраве. Изследването може да е извършено правилно, диагнозата да е точна и предложеното лечение да е съобразено с добрата медицинска практика, но ако пациентът не разбира какво се случва, връзката лекар–пациент остава непълна.

Правото на информация произтича от уважението към личността и нейната автономия. То е свързано и с принципите на благодеянието и неувреждането. Премълчаването на съществен факт може да лиши пациента от навременно лечение, да го подтикне към решение, което не би взел при пълно осведомяване, или да му попречи да подреди семейни и професионални дела. Същевременно суровото изреждане на факти без подготовка, проверка на разбирането и емоционална подкрепа може да причини предотвратимо страдание. Етичният въпрос следователно не е дали истината да бъде заменена с утешителна лъжа, а как вярната информация да бъде съобщена по начин, който запазва свободата на пациента и му помага да понесе последиците от наученото.

Лоша новина е информация, която съществено и неблагоприятно променя представата на човека за настоящето или бъдещето му. Тежката онкологична диагноза е очевиден пример, но понятието е по-широко. Новината може да бъде загуба на бременност, трайно увреждане след злополука, хронично заболяване, необходимост от диализа, безплодие, рецидив, неуспех на лечение или смърт на близък. Медицинската тежест и субективното значение невинаги съвпадат. Резултат, който изглежда „лек“ на професионалиста, може да разруши важен житейски план на пациента, докато тежка диагноза понякога потвърждава подозрение, с което той вече се е подготвял да живее.

i Определение

Лоша новина е всяка здравна информация, която съществено и отрицателно променя очакванията на човека за неговото настояще или бъдеще. Значението ѝ не се определя само от диагнозата, а и от възрастта, житейските цели, семейните отношения, предишния опит и начина, по който пациентът разбира случващото се.

14.2 Истина, автономия и предпазване от вреда

В традиционния патерналистичен модел лекарят е решавал каква част от истината пациентът може да понесе. Укриването на неблагоприятна диагноза се е оправдавало

с намерението да бъде запазена надеждата и да се предотврати душевен срив. Така наречената благородна лъжа обаче поставя лекаря и семейството в ролята на настойници над способен възрастен човек. Пациентът може да бъде подложен на процедури, без да разбира целта им, да усеща, че околните крият нещо, и да остане изолиран в момент, когато има нужда от открит разговор.

Съвременният модел поставя в центъра не абстрактното „казване на всичко“, а **информираното участие**. Автономията не изисква информацията да бъде изречена наведнъж, с максимално количество подробности и без оглед на състоянието на пациента. Тя изисква да се установи какво човекът желае да знае, да му се даде необходимото за конкретното решение, да се провери как е разбрал и да му се остави възможност за последващи въпроси. Поднасянето на малки части и провеждането на няколко разговора е съвместимо с честността, ако съществената информация не се прикрива и отлагането не лишава пациента от избор.

Благодеянието и неувреждането не са основание истината да бъде заменена с измама. Те насочват към подходящ момент, форма, език и подкрепа. Очакваните плач, страх, гняв или отказ да се повярва на новината са болезнени реакции, но не доказват, че пациентът е увреден от самото осведомяване. Емоционалното разстройване не е равнозначно на загуба на способност за решение. Ако има конкретни основания за непосредствен риск от самонараняване, тежка психична декомпенсация или насилие, екипът трябва да осигури безопасност и съответна консултация, а не просто да скрие диагнозата за неопределено време.

Понятието **терапевтична привилегия** се използва в част от етичната литература за изключителни случаи, в които определена информация временно се задържа поради сериозна опасност от непосредствена вреда. То не е общо разрешение лекарят еднолично да решава, че пациентът е „твърде емоционален“, нито основание да изпълни молба на близките. В българската нормативна рамка водещи са задължението за своевременно информиране и правото на самия пациент да определи дали желае да получава определена информация. Поради това всяко временно отлагане трябва да има конкретна клинична причина, да бъде възможно най-кратко, да се обсъди в екипа и да се документа.

14.3 Българска правна рамка

Законът за здравето свързва предоставянето на информация с получаването на информирано съгласие. По силата на чл. 88 лекуващият лекар уведомява пациента за диагнозата и характера на заболяването, целите и естеството на лечението, разумните алтернативи, очакваните резултати и прогнозата. В обхвата влизат и потенциалните рискове, страничните ефекти, нежеланите лекарствени реакции, болката и другите неудобства, както и вероятността за благоприятно повлияване и рисковете при друг метод или при отказ от лечение. Информацията трябва да бъде предоставена своевременно и в подходящ обем и форма, които позволяват свобода на избора.

Член 92 допълва общото задължение, като посочва информацията за здравословното състояние, необходимостта от лечение, прогнозата, планираните дейности, рисковете, диагностичните и терапевтичните алтернативи и участващите специ-

алисти. Законът признава право на пациента да откаже да бъде информиран за заболяването и прогнозата и за планираните дейности и рисковете, освен когато здравословното му състояние застрашава здравето на други лица. Отказът се отразява писмено в медицинската документация. Пациентът може писмено да упълномощи друго лице да бъде информирано вместо него.

Упълномощаването на близък да получава информация не означава автоматично прехвърляне на всички решения за лечение. Способният пълнолетен пациент остава носител на правото да дава или отказва съгласие. Ако той предпочита близкият да участва водещо в разговорите, лекарят трябва да изясни какво точно е пожелал пациентът: само присъствие, получаване на подробностите, помощ при разбирането или по-широко участие в обсъждането. Тези различни роли не трябва да се смесват.

Поверителността продължава да действа и когато новината е тежка. Близките нямат право да бъдат информирани първи само защото са роднини или поемат грижите. Ако пациентът има способност да решава, неговото съгласие определя кой може да присъства и каква информация може да получи. При малолетни, непълнолетни и лица, за които се прилагат законови правила за представителство, информацията се предоставя съобразно съответния правен режим, без това да заличава задължението детето или уязвимият възрастен да бъде включен на разбираемо за него равнище.

Молбата „Не му казвайте“

Желанието на семейството да предпази пациента не отменя правото на способния човек да получи информация и не разрешава разкриване на здравни сведения пред близките без негово съгласие. Полезният отговор не е спор със семейството, а разговор за опасенията му, проверка какво желае самият пациент и подготовка на подкрепящ начин за съобщаване.

14.4 Подготовка преди разговора

Съобщаването на лоша новина започва преди срещата. Лекарят трябва да познава фактите, да различава потвърденото от предполагаемото и да е наясно какви решения предстоят. Не е приемливо да се обяви окончателна диагноза въз основа на непълен резултат или да се даде точна прогноза там, където има значителна несигурност. Ако няколко специалности участват в лечението, екипът трябва предварително да съгласува кой води разговора и какъв е общият план, за да не получи пациентът противоречиви послания.

Мястото трябва да осигурява поверителност и възможно най-малко прекъсвания. Разговорът в коридор, пред други пациенти или докато лекарят стои с ръка на дръжката внушава, че новината трябва да бъде съобщена бързо и че реакцията на човека е неудобство. Сядането на приблизително еднакво равнище обикновено намалява усещането за надмощие. Зрителният контакт трябва да е естествен, а не настойчив; физическото докосване е подходящо само ако пациентът го приема.

Носните кърпички и водата могат да бъдат наблизко, но не бива прибързаното подаване на кърпичка да се превръща в сигнал плачът да спре.

Преди разговора се установява кого пациентът желае до себе си. Присъствието на близък може да даде подкрепа и да помогне за запомнянето, но не е задължително. Студенти, специализанти и други лица не трябва да присъстват само защото разговорът има учебна стойност. Ако е необходим преводач, трябва да се използва компетентен посредник, който разбира изискванията за поверителност. Дете или случаен служител не е подходящ преводач за съобщаване на тежка диагноза.

Времето също е част от подготовката. След новината пациентът може временно да не възприема допълнителни подробности. Затова е нужно да има възможност за пауза, въпроси и план за следваща среща. Ако човекът живее сам, намира се далеч от дома или предстои да шофира, трябва да се обсъди непосредствената му безопасност и наличната подкрепа. Добрата организация не може да премахне болката от новината, но предотвратява допълнителната вреда от хаотичното ѝ съобщаване.

14.5 Протоколът SPIKES

Протоколът **SPIKES** е шестстъпкова рамка, разработена първоначално за онкологичната практика, но приложима и в други клинични ситуации. Неговата цел е лекарят да събере информация за гледната точка на пациента, да предаде медицинските факти, да отговори на емоциите и да изгради следващ план съвместно с болния. Рамката подпомага подготовката, но не е сценарий, който трябва да бъде изпълнен дума по дума. Разговорът може да се връща към предходен етап, да бъде прекъснат и продължен или да изисква повече от една среща.

Таблица 14.1: Клинични задачи в протокола SPIKES

Етап	Клинична задача	Примерна посока на разговора
S — Setting	Подготовка на фактите, участниците, мястото и времето	„Предпочитате ли да разговаряме насаме или да поканим Ваш близък?“
P — Perception	Установяване какво пациентът знае, подозира и очаква	„Как разбирате резултатите и какво Ви беше обяснено досега?“
I — Invitation	Изясняване колко подробности иска пациентът в този момент	„Искате ли да Ви обясня подробно резултата или първо да говорим за основното?“
K — Knowledge	Съобщаване на ясна информация на малки части и без прикриващ жаргон	„За съжаление, резултатът показва злокачествено заболяване.“

Етап	Клинична задача	Примерна посока на разговора
E — Emotion and empathy	Разпознаване на реакцията и емпатичен отговор	„Виждам колко неочаквано и тежко е това за Вас. Ще остана тук и можем да продължим, когато сте готов.“
S — Strategy and summary	Проверка на разбирането и договаряне на непосредствените стъпки	„Нека обобщим какво знаем и какво ще направим до следващата ни среща.“

Първите три етапа предпазват лекаря от грешката да започне с дълъг монолог. Въпросът какво пациентът вече знае разкрива както медицинското му разбиране, така и езика, който използва. Човекът може да каже, че очаква „възпаление“, докато екипът обсъжда вероятен тумор, или обратно — да е убеден, че има рак при доброкачествен резултат. Поканата за информация не е формално питане дали да се каже истината. Тя установява желаната дълбочина и темпо. Предпочитанието може да се промени в хода на разговора.

Етапът на съобщаване започва с кратко предупреждение, което позволява емоционална подготовка: „Страхувам се, че резултатът не е такъв, какъвто се надявахме.“ След това основният факт трябва да бъде назован ясно. Евфемизми като „образуване“, „лоши клетки“ или „нещо сериозно“ могат да останат неразбрани. Краткото изречение „Биопсията показва рак“ е болезнено, но не двусмислено. След него е необходима пауза. Добавянето на стадий, проценти, варианти на терапия и нежелани реакции в същия момент често надхвърля способността на пациента да възприема.

Последният етап не е административно приключване. Дори когато още няма окончателен лечебен план, човекът трябва да знае какво следва, кой ще се свърже с него и кога ще има нов разговор. Конкретната следваща стъпка възстановява част от усещането за опора. Ако са обсъдени много факти, писменото резюме и контактът с екипа намаляват риска пациентът да остане сам с неясен спомен за чутото.

14.6 Поднасяне на информацията и проверка на разбирането

Медицинският жаргон е една от основните пречки пред действителното осведомяване. „Прогресия“, „позитивни лимфни възли“, „иноперабилен процес“ и „петгодишна преживяемост“ могат да имат различно значение за лекаря и пациента. Обикновеният език не означава неточен език. Лекарят може да обясни, че заболяването се е разпространило, че операцията не може да го премахне и че лечението има за цел да забави развитието и да облекчи симптомите. След това термините могат да бъдат въведени, ако са необходими за следващите решения.

Информацията се поднася на малки смислови части, между които се проверява реакцията. Въпросът „Разбрахте ли?“ често получава утвърдителен отговор от учтивост, страх или срам. По-надежден е подходът, при който пациентът обяснява

със свои думи какво е разбрал. Това не е изпит. Лекарят поема отговорност за яснотата: „За да се уверя, че обясних добре, бихте ли ми казали как разбирате резултата и следващата стъпка?“ Ако отговорът разкрие погрешно разбиране, информацията се поднася отново с други думи.

Числовата информация за риска и прогнозата изисква особена точност. Процентът не трябва да се представя като съдба на отделния човек, а прогнозният интервал — като гарантиран срок. Когато е възможно, абсолютните числа са по-разбираеми от относителните. Формулировки като „повечето хора в подобно състояние живеят месеци, но при отделния човек има несигурност“ са по-честни от категоричното „остават Ви три месеца“. Пациентът може да поиска най-добрия, най-лошия и най-вероятния ход. Този начин на обяснение признава несигурността и същевременно подпомага планирането.



Проверка без изпитване

След кратка част от обяснението лекарят може да каже: „Искам да съм сигурен, че го обясних ясно. Как бихте разказали със свои думи какво показва изследването?“ Така пропускът се приема като проблем на комуникацията, а не като неспособност на пациента.

14.7 Емоционалната реакция и емпатичният отговор

След лошата новина пациентът може да замълчи, да плаче, да задава един и същ въпрос, да се ядоса или да оспори резултата. Някои хора насочват поглед към практическите подробности и изглеждат необичайно спокойни. Няма една „правилна“ реакция. Мълчанието не означава непременно неразбиране, а липсата на плач не означава липса на страдание.

Емпатията започва с наблюдение и назоваване, без лекарят да претендира, че знае точно какво чувства другият. „Виждам, че тази новина Ви разтърси“ е по-надеждно от „Знам как се чувствате“. Следва опит да се разбере какво е най-тежко за пациента. При един човек това е страхът от болка, при друг — мисълта за децата, а при трети — загубата на работа или независимост. Изречението „Напълно Ви разбирам“ може да звучи кухо, докато конкретното „Разбирам защо мисълта, че няма да можете да се грижите за майка си, Ви тревожи“ показва, че лекарят е чул казаното.

Емоцията не трябва незабавно да бъде заглушавана с нова информация или неоснователно успокоение. Фразите „Не плачете“, „Трябва да сте силен“ и „Мислете положително“ възлагат на пациента задължение да прикрива реакцията си. Обещанието „Всичко ще бъде наред“ може да унищожи доверието, ако екипът знае, че прогнозата е неблагоприятна. По-честно е да се предложи присъствие и конкретна помощ: „Не мога да Ви обещаю излекуване, но ще продължим да лекуваме симптомите и няма да Ви оставим без план.“

Гневът често изразява страх, загуба на контрол или усещане за несправедливост. Лекарят не е длъжен да приема обиди или заплахи, но не бива автоматично да отговаря защитно. Първо се проверява какво стои зад реакцията: „Чувам, че сте

ядосан. Кажете ми кое в случилото се Ви тревожи най-много.“ Ако гневът е свързан със закъсняла диагноза или възможна грешка, разговорът изисква откритост, проверени факти и следване на установения ред за съобщаване и анализ на нежелани събития.

14.8 Семейството и културният контекст

В много семейства тежката диагноза се преживява като общо събитие. Близките могат да бъдат важен източник на подкрепа и да помогнат за практическите решения. Това не превръща семейството в собственик на медицинската информация. Когато роднините поискат първо те да научат резултата, лекарят трябва да установи дали пациентът предварително е изразил такова предпочитание. Ако не е, сведенията не следва да бъдат разкривани само въз основа на роднинството.

При молбата „Не му казвайте“ е полезно лекарят да изследва причината, вместо да отхвърли близките като противници на автономията. Те може да се страхуват от суицид, да познават предишна психична криза или да следват семейна и културна норма. След като опасенията бъдат чути, лекарят може да обясни, че ще попита пациента как предпочита да получава информация и кого желае до себе си. Така културната чувствителност се съчетава с личния избор, вместо произходът на човека да бъде използван за предположение какво иска.

Семейството не трябва да бъде превръщано и в посредник, който сам да съобщи диагнозата. Близкият може да присъства и да подкрепя, но отговорността за точността и последващия медицински план остава на професионалния екип. Когато пациентът и близките се различават в желаното количество информация, водещо е предпочитанието на способния пациент, доколкото не се засягат законово защитени интереси на други лица.

14.9 Деца, хора с увреждания и нарушена способност за решение

Детето има потребност от честно обяснение, съобразено с възрастта, развитието и въпросите му. Информирането на родителя не е достатъчно основание разговорите да се водят над главата на детето, сякаш то не присъства. Малкото дете може да разбере какво ще се случи днес, какво ще боли и кой ще бъде до него. Юношата обикновено може да участва значително по-пълно и да изрази предпочитания, които трябва да бъдат чути дори когато законовото съгласие включва родител или попечител.

При когнитивно, сетивно или комуникационно увреждане първата задача е да се осигури достъпна форма на информацията. Слуховото увреждане изисква подходящ начин за комуникация, а не предположение за липса на разбиране. Човек с лека деменция може да има способност да участва в конкретно решение, ако разговорът е проведен в подходящ момент, с кратки изречения, помощни материали и достатъчно време. Диагнозата, възрастта или наличието на близък не доказват сами по себе си неспособност.

Когато способността за конкретното решение действително липсва, информацията се предоставя на лицата, определени по приложимия правен ред, но пациентът

продължава да получава обяснение според възможностите си. Етичната цел не е само формално да бъде намерен подписващ представител, а да се установят известните желания, ценности и най-добрият интерес на човека.

14.10 Съобщаване от разстояние и известяване за смърт

Личната среща обикновено е предпочитана, защото позволява по-добра оценка на реакцията и непосредствена подкрепа. Категоричното правило, че лоша новина никога не се съобщава по телефон или видеовръзка, обаче не отчита спешността, географската отдалеченост и предпочитанията на пациента. Забавянето на важен резултат само за да бъде уговорена среща може също да причини вреда. Преди разговор от разстояние се проверяват самоличността, поверителността, мястото, в което се намира човекът, и възможността след разговора да получи подкрепа. Не се съобщава тежка новина, докато пациентът шофира или се намира на публично място, ако разговорът може безопасно да бъде отложен за кратко.

При известяване за смърт думите трябва да бъдат ясни. Изрази като „изгубихме го“, „вече не е между нас“ или „не успяхме“ могат да бъдат двусмислени за човек в шок. След кратко обяснение на случилото се се използват думите „почина“ или „умря“ според контекста и обичайния език на семейството, след което се оставя пауза. Медицинските подробности се дават постепенно и само след като е ясно, че основният факт е разбран. Ако съобщаването е по телефон, специалистът проверява дали близкият е сам, дали може да седне и кой може да бъде при него.

14.11 Документация, продължаване на разговора и грижа за екипа

В медицинската документация се отразяват съществените факти: кой е присъствал, каква информация е предоставена, какво предпочитание е изразил пациентът, как е оценено разбирането и какви следващи действия са договорени. Документацията не заменя разговора и не трябва да се свежда до формулата „пациентът е уведомен“. Тя осигурява приемственост, особено когато различни екипи продължават лечението.

Лошата новина рядко се изчерпва с една среща. След първоначалния шок възникват нови въпроси, а предпочитанията могат да се променят. Следващият разговор трябва да започне с това какво пациентът помни и какво се е променило за него. При необходимост се включват медицинска сестра, психолог, социален работник, палиативен екип или друг специалист, но отговорността не се прехвърля така, че пациентът да остане без ясно водещо лице.

Съобщаването на тежки диагнози, терапевтичен неуспех и смърт натоварва и медицинските специалисти. Страхът от собствените емоции може да доведе до избягване, прекомерна дистанция или ненужно говорене. Професионалната устойчивост не означава безчувственост. Обучението чрез наблюдение, симуирани разговори, обратна връзка и екипно обсъждане подобрява уменията, а краткият разбор след особено тежък случай помага да бъдат разпознати както грешките, така и натрупаното морално страдание. Когато натоварването стане продължително, търсенето на професионална подкрепа защитава и специалиста, и бъдещите му пациенти.

15 Права на пациента – общи права

15.1 От обект на грижа към носител на права

До средата на XX век отношенията между лекар и болен се определят предимно от патерналистичния модел. Лекарят разполага със знанието и взема решенията, а от пациента се очаква да изпълнява предписанията. След Втората световна война развитието на правата на човека, разкриването на злоупотреби при медицински изследвания и утвърждаването на биоетиката променят това разбиране. Пациентът вече не е само обект на професионална грижа, а личност, която запазва своето достойнство, телесна неприкосновеност и право на участие в решенията.

Промяната е закрепена в международни документи като Лисабонската декларация за правата на пациента на Световната медицинска асоциация, Амстердамската декларация, Конвенцията за правата на човека и биомедицината и Европейската харта за правата на пациентите. Те не създават еднакъв правен режим във всички държави, но утвърждават обща нравствена посока: медицинската помощ трябва да съчетава професионалната компетентност на лекаря със свободата и достойнството на пациента.

Законова дефиниция

Съгласно чл. 84, ал. 1 от Закона за здравето **пациент е всяко лице, което е потърсило или на което се оказва медицинска помощ**. Следователно качеството „пациент“ не зависи непременно от наличието на установено заболяване. То възниква и при профилактичен преглед, консултация, изследване или спешна помощ на лице, което не може само да я поиска.

Регистрацията в медицинската документация удостоверява възникналото отношение със здравната система, но не създава сама по себе си човешкото право на защита. Лице в безсъзнание например е пациент от момента, в който започне оказването на помощ, независимо че не може да изрази съгласие за регистрация. Това разграничение е съществено, защото не допуска административната форма да бъде поставена над живота и интересите на болния.

15.2 Морални, юридически и социални права

Правата на пациента имат едновременно морално, юридическо и социално измерение. **Моралните права** произтичат от достойнството на човека и от принципите на автономност, благодеяние, неувреждане и справедливост. Те обосновават защо определено отношение е дължимо, дори когато нормативната уредба е непълна. **Юридическите права** са закрепени в конституции, закони и международни договори и разполагат с установен ред за защита. **Социалните права** изискват

обществото да организира ресурси и институции, чрез които достъпът до медицинска помощ да бъде практически възможен.

Моралното и юридическото право не са напълно тъждествени. Едно действие може формално да съответства на минималното законово изискване, но да остане неприемливо от професионална гледна точка. Подписана бланка например не доказва действително информирано съгласие, ако пациентът не е получил разбираемо обяснение или е бил поставен под натиск. Обратно, лекарят може да има нравствено основание да осигури допълнителна подкрепа, която законът не описва изчерпателно.

Две страни на правата

Правата на ненамеса защитават пациента от нежелана интервенция, неоправдано разкриване на информация и посегателство върху личния живот.

Правата на достъп и участие изискват активни действия — предоставяне на информация, медицинска помощ, обезболяване, рехабилитация и възможност за второ становище. В клиничната практика двете страни обикновено действат едновременно.

15.3 Конституционна и законова основа

Конституционната защита на пациента се изгражда върху правото на живот по чл. 28, забраната за медицински и научни опити без доброволно писмено съгласие по чл. 29, ал. 2, личната свобода и неприкосновеност по чл. 30 и правото на здравно осигуряване, гарантиращо достъпна медицинска помощ, по чл. 52. Същевременно Конституцията допуска принудително лечение и санитарни мерки само в случаи, предвидени със закон. Изключението следователно не може да се основава единствено на удобството на институцията или на субективната преценка, че пациентът прави „лош избор“.

Законът за здравето развива тези принципи в конкретни права и задължения. Член 85 установява равното третиране независимо от възраст, пол, произход, език, принадлежност, убеждения, образование, сексуална ориентация, обществено или материално положение, увреждане и вид или причина на заболяването. Това не означава, че всяко лице получава една и съща интервенция, а че медицинските решения трябва да се основават на клиничната необходимост и приложимите правила, а не на предразсъдък или произволна социална оценка.

15.4 Общи права при получаване на медицинска помощ

Общите права принадлежат на всеки пациент. Те действат независимо дали помощта се оказва в извънболнични или болнични условия, при профилактика, диагностика, лечение или рехабилитация. Основните групи права и съответстващите им професионални задължения са представени в Таблица 15.1.

Таблица 15.1: Общи права на пациента и съответстващи професионални задължения.

Право на пациента	Практическо съдържание	Задължение на медицинския специалист
Достъпна и качествена помощ	Своевременна грижа според медицинската необходимост и правилата за добра практика	Да не допуска необосновано забавяне, отказ или дискриминация
Достойнство и лично пространство	Уважително отношение, телесна неприкосновеност и съобразяване с културните и религиозните ценности	Да ограничава намесата до необходимото и да пази личното пространство
Информация и второ становище	Разбираемо обяснение на състоянието, възможностите, рисковете, прогнозата и цената; консултация с друг специалист	Да предоставя точна информация в подходящ обем и форма
Информирано съгласие и отказ	Свободно приемане, отхвърляне или прекратяване на предложена медицинска дейност	Да провери разбирането, доброволността и способността за решение
Поверителност и достъп до документацията	Защита на здравните данни и възможност пациентът да се запознае с документите за собственото си състояние	Да пази медицинската тайна и да осигури законосъобразен достъп
Сигурност, обезболяване и рехабилитация	Безопасни процедури, предотвратяване на болката, доколкото е възможно, и възстановителни грижи	Да оценява риска, да наблюдава резултата и да ограничава предотвратимата вреда
Жалба и защита	Възможност за сигнал, административна проверка, професионален контрол и съдебна защита	Да не възпрепятства жалбата и да съдейства при проверката

При хоспитализация към общите права се добавят гаранции, свързани с продължителния престой и зависимостта от институцията. Пациентът може да приема или да отказва посетители, да ползва услугите на психотерапевт, юрист и свещенослужител, да бъде посещаван от общопрактикуващия си лекар или от специалиста, издал направлението, и да получава информация за цената на медицинските услуги, лечението и лекарствените продукти. Лечебното заведение за болнична помощ следва да осигури необходимите медицински изделия по установения в закона ред. Вътрешният ред организира упражняването на тези права, но не може да ги обезсмисля.

Информираното съгласие е процес, а не еднократен подпис. Лекуващият лекар предоставя информация за диагнозата, естеството и целите на лечението, разумните алтернативи, очаквания резултат, прогнозата и съществените рискове. Писмена форма се изисква при хирургична намеса, обща анестезия и други методи с повишен риск или временна промяна в съзнанието. Пациентът може да откаже да получи част от информацията и да посочи друго лице, което да бъде информирано, освен когато състоянието му създава опасност за здравето на други хора.

Граници на отказа

Пациентът може по всяко време да откаже предложена помощ или продължаването на започната дейност. Отказът се удостоверява в медицинската документация. Когато животът е застрашен, чл. 90, ал. 4 от Закона за здравето допуска ръководителят на лечебното заведение да вземе решение за животоспасяващо лечение. Това е изключителна възможност, а не общо разрешение волята на пациента да бъде пренебрегвана.

15.5 Задължения на пациента и споделена отговорност

Правата не превръщат пациента в пасивен потребител, нито освобождават медицинския специалист от професионалната му отговорност. Съгласно чл. 94 от Закона за здравето пациентът е длъжен да се грижи за собственото си здраве, да не уврежда здравето на другите, да съдейства при дейностите за подобряване и възстановяване на здравето му и да спазва установения ред в лечебните и здравните заведения.

Съдействието не означава безусловно подчинение. Пациентът може да задава въпроси, да търси второ становище и да откаже препоръчано лечение. Неговата отговорност е да предостави вярна и достатъчна информация, да съобщи за настъпили промени и да не възпрепятства неоправдано грижата за други пациенти. Отговорността на професионалиста е да не превръща несъгласието в наказание, отказ от общуване или по-ниско качество на последващата помощ.

15.6 Защита при нарушени права

Защитата на пациентските права може да бъде административна, професионално-дисциплинарна, гражданска или наказателна в зависимост от характера на нарушението. Законът за здравето предвижда подаване на жалби и сигнали до регионалната здравна инспекция. При въпроси, свързани със здравноосигурителни дейности, отчетена, но неизвършена помощ, отказан достъп до документация или суми без правно основание, значение има и контролът на районната здравноосигурителна каса. Изпълнителна агенция „Медицински надзор“ упражнява контрол в рамките на законовите си правомощия, а съсловните организации разглеждат нарушения на професионално-етичните правила.

Когато е причинена вреда, пациентът може да търси обезщетение по съдебен ред. Жалбата и съдебният иск имат различни цели: административната проверка установява спазването на нормативните изисквания и може да доведе до санкция,

докато гражданският процес е насочен към обезщетяване на доказаните вреди. Подаването на жалба не трябва да води до неблагоприятно отношение или прекъсване на необходимата медицинска грижа.

15.7 Етично значение на общите права

Правата на пациента превеждат основните биоетични принципи на езика на клиничното поведение. Връзката е представена в Таблица 15.2.

Таблица 15.2: Връзка между биоетичните принципи и общите права на пациента.

Етичен принцип	Израз в правата на пациента	Практическа мярка за добро поведение
Автономност	Информация, съгласие, отказ и участие в решенията	Разговор, съобразен със способността и предпочитанията на пациента
Неувреждане	Сигурност, поверителност и защита от ненужна интервенция	Оценка на риска и ограничаване на предотвратимата вреда
Благодеяние	Достъп до необходима грижа, обезболяване и рехабилитация	Действие в медицинския интерес на пациента без заличаване на неговата воля
Справедливост	Равнопоставен достъп и защита от дискриминация	Решения според клиничната потребност и приложимите правила

Общите права предполагат, че пациентът може да разбере информацията, да прецени възможностите и да изрази воля. Когато възрастта, здравословното състояние, увреждането или социалната зависимост затрудняват това, правата не отпадат. Необходими са допълнителни гаранции, разгледани в Част 16.1.

16 Права на пациента – специални права

16.1 Защо са необходими специални права

Общият режим на пациентските права, разгледан в Част 15.4, изхожда от способността на човека да получи информация, да я разбере и да изрази свободно решение. В клиничната практика тази способност може да бъде ограничена или затруднена от възраст, заболяване, увреждане, загуба на съзнание, зависимост от институция, езикова пречка или социално изключване. Равенството тогава не се постига чрез еднакво отношение, а чрез допълнителни мерки, които позволяват на всеки пациент действително да упражнява общите си права.

Специалните права не образуват отделна категория хора с по-висока стойност. Те са гаранции срещу по-големия риск от пренебрегване, принуда, дискриминация и решения, взети без участие на засегнатото лице. Основната им цел е да запазят автономността, доколкото това е възможно, и да осигурят надеждно представителство, когато самостоятелното решение не е възможно.

i Специална защита, а не привилегия

Специалното право не заменя общите права, а ги прави приложими при уязвимост. Достъпният формат на информацията, жестовият превод, участието на родител, съдебният контрол или присъствието на защитник са средства за равнопоставеност, а не необосновано предпочитание.

16.2 Деца и непълнолетни пациенти

Детето е самостоятелен носител на права, но начинът, по който ги упражнява, се променя с възрастта и зрелостта. Водещ е неговият най-добър интерес, а родителската власт не включва право на произволно решение, което създава сериозна и предотвратима опасност за живота или здравето му. Медицинският специалист трябва да общува и с детето, а не само с придружаващия възрастен, като приспособи обяснението към неговото развитие и способност за разбиране.

По чл. 87 от Закона за здравето при **малолетен пациент**, който не е навършил 14 години, информираното съгласие се изразява от родител или настойник. При **непълнолетен пациент** между 14 и 18 години са необходими както неговото информирано съгласие, така и съгласието на родител или попечител. За определени здравни консултации, профилактични прегледи и изследвания на навършили 16 години законът допуска изключение, при което допълващото съгласие на родителя или попечителя не се изисква. Обхватът на това изключение се определя с наредба и не трябва да се разширява автоматично към всяка диагностика или лечение.

Възрастовата граница от 16 години

Навършването на 16 години не предоставя общо право непълнолетният сам да дава съгласие за всички медицински дейности. Изключението е ограничено до нормативно определени консултации, профилактични прегледи и изследвания. При останалите дейности продължава да се изисква и съгласието на родител или попечител.

Мнението на детето се взема предвид с нарастваща тежест според неговата възраст, зрелост и характера на решението. Дори когато законното съгласие се дава от възрастен, несъгласието на детето не трябва да бъде пренебрегвано без внимателно изясняване. При изследователски процедури се търси и неговото съгласие според способността му за разбиране, наред със съгласието на законния представител и останалите нормативни гаранции.

При отказ на родител от животоспасяваща помощ възниква конфликт между семейната автономия и задължението за защита на детето. Когато животът е непосредствено застрашен, законовият режим допуска решение за животоспасяващо лечение. Извън непосредствената спешност следва да се търсят становище на екипа, участие на органите за закрила на детето и съдебна защита според конкретния случай. Целта не е наказване на родителя, а предотвратяване на тежка вреда за детето.

16.3 Пациенти с психични разстройства

Психичното разстройство не отнема автоматично способността за информирано съгласие. Човек може да има диагноза и въпреки това да разбира конкретната информация, да оценява последиците, да сравнява възможностите и да изразява устойчив избор. Способността се преценява спрямо определено решение и към конкретния момент; тя не се извежда единствено от диагнозата, необичайното поведение или несъгласието с препоръката на лекаря.

Доброволното лечение остава правилото. Когато е установена неспособност за изразяване на информирано съгласие, Законът за здравето предвижда участие на определените от закона лица и допълнителни процедурни гаранции. Задължително настаняване и лечение се допуска при законово определени психични разстройства, когато поради заболяването лицето може да извърши опасно деяние спрямо близките, околните или обществото или сериозно да застраши собственото си здраве. Решението се постановява от районния съд след съдебно-психиатрична експертиза и при задължително участие на психиатър, защитник и прокурор.

Диагноза и неспособност не са едно и също

Необичайното решение, отказът от лечение или наличието на психично разстройство не доказват сами по себе си неспособност за съгласие. Ограничаването на автономността изисква индивидуална оценка и точно законово основание.

Лечението не може да се използва като наказание, средство за социален контрол или удобство за институцията.

При всяка ограничителна мярка трябва да се избира възможно най-малко ограничаващият подход, който осигурява необходимата безопасност и лечение. Пациентът запазва право на човешко отношение, информация, защита, обжалване и периодична преценка на необходимостта от продължаване на мярката. Поверителността се запазва и при психиатрично лечение, като разкриването на информация се ограничава до предвиденото от закона и необходимото за грижата и защитата.

16.4 Пациенти с увреждания

Увреждането не е медицинско основание за по-нисък стандарт на грижа. Правото на равен достъп изисква премахване на физическите, комуникационните и организационните пречки. В зависимост от потребностите това може да включва достъпна архитектурна среда, български жестов език, информация в лесен за четене формат, помощни технологии, повече време за разговор или присъствие на избран от пациента подкрепящ човек.

Медицинският специалист трябва да общува пряко с пациента, а не да го заменя в разговора с придружителя. Трудността при говорене, чуване, виждане или движение не означава неспособност за решение. Когато човек изпитва сериозни затруднения да разбере или оцени информацията, първата стъпка е приспособяване на комуникацията и подкрепа при вземането на решение. Заместващо решение се търси само когато въпреки подходящата подкрепа лицето не може да изрази валидна воля и законът предвижда кой може да го представлява.

Конвенцията за правата на хората с увреждания насочва медицината от модел, който вижда единствено дефицита, към модел на равнопоставеност, достъпност и разумни улеснения. Българското законодателство признава подкрепеното вземане на решения като средство човекът да упражнява правата си при конкретни правни действия. Този подход изисква предпочитанията и ценностите на пациента да останат водещи, доколкото могат да бъдат установени.

16.5 Възрастни, зависими и временно неспособни пациенти

Напредналата възраст не е равнозначна на неспособност за решение. Автоматичното изключване на възрастния човек от разговора, отказът от диагностична или лечебна възможност само поради годините и обсъждането на състоянието единствено с близките са прояви на дискриминация по възраст. Клиничната преценка трябва да отчита общото състояние, крехкостта, съпътстващите заболявания, очакваната полза, риска и личните цели, а не календарната възраст сама по себе си.

Зависимостта от семейство, социална услуга или лечебно заведение увеличава риска от принуда, финансово използване, negliжиране и насилие. Медицинският екип трябва да разпознава необясними травми, недохранване, лоша хигиена, неправилно приемане на лекарства, страх от придружителя и несъответствия в разказа.

Разговор насаме може да бъде необходим, когато това е безопасно и съобразено със състоянието на пациента.

При безсъзнание, делириум, тежко когнитивно нарушение или друго временно състояние, което не позволява валидно съгласие, първо се оценява дали решението може да бъде отложено до възстановяване на способността. Ако животът е непосредствено застрашен и съгласие не може да бъде получено своевременно, законът допуска необходимата интервенция в полза на пациента. Когато има време, участват законният представител или другите лица, определени в закона, като се отчитат предварително изразените желания и известните ценности на пациента.

16.6 Специални права според медицинския контекст

Допълнителни гаранции са необходими не само поради личните характеристики на пациента, но и когато самата медицинска дейност създава повишена зависимост или риск. Основните контексти са представени в Таблица 16.1.

Таблица 16.1: Специални гаранции според медицинския контекст.

Медицински контекст	Основен риск за правата	Допълнителна гаранция
Палиативни грижи	Неконтролирана болка, изоставяне или неуместно продължаване на интервенции	Контрол на симптомите, медицинско наблюдение и психосоциална подкрепа за пациента и близките
Клинично изпитване	Подчиняване на интереса на участника на научна или финансова цел	Независима етична оценка, писмено информирано съгласие и право на оттегляне без неблагоприятни последици
Трансплантация	Натиск върху донора, търговия или конфликт между интересите на донор и реципиент	Доброволност, безвъзмездност, отделна оценка на риска и защита на поверителността
Асистирана репродукция и генетични дейности	Решения с дългосрочни семейни последици и риск от дискриминация	Специализирана информация, защита на генетичните данни и отделно съгласие за различните дейности
Медицинска помощ от разстояние	Ограничен преглед, технологична зависимост и риск за данните	Ясна информация за ограниченията, защита на комуникацията и преминаване към присъствен преглед при необходимост

Трансгранично лечение	Неяснота относно разрешение, заплащане и последваща грижа	Предварителна информация за приложимия ред, разходите, медицинската документация и приемствеността на лечението
-----------------------	---	---

Правото на палиативни грижи по чл. 95 и 96 от Закона за здравето включва медицинско наблюдение, грижи за премахване или намаляване на болката и психоемоционалните прояви на болестта, както и морална подкрепа за пациента и близките. Отказът от определено лечение и преходът към палиативна цел не са равнозначни на евтаназия. Те могат да представляват законосъобразно уважение към волята на пациента и преценка, че интервенцията вече не предлага съразмерна полза. Евтаназията е отделно действие и не се прилага на територията на Република България.

При клинични изпитвания интересът, безопасността и благополучието на участника имат предимство пред интереса на науката и обществото. Особена защита е необходима при деца, бременни жени, лица със затруднена способност за решение и хора в зависимо положение, защото формалното съгласие може да прикрива натиск или неразбиране. Подробният режим на изследванията принадлежи към темата за експерименталната медицина.

16.7 Други уязвими групи

Лицата, лишени от свобода, запазват правото на медицинска грижа, която не се използва като средство за наказание или разпит. Медицинският специалист трябва да поддържа професионалната си независимост и да не участва в жестоко, унижително или нечовешко отношение. Ограниченията, произтичащи от режима на мястото за лишаване от свобода, не отменят медицинската тайна и задължението за лечение според здравната потребност.

Пациентите, които не владеят български език или принадлежат към малцинствена културна общност, могат да срещнат пречки при разбирането и изразяването на информирано решение. Когато сложността и рискът го налагат, е необходим подходящ превод или друг надежден начин за комуникация. Използването на малолетно дете като преводач или предаването на чувствителна информация чрез случаен придружител може да наруши едновременно точността, доброволността и поверителността.

Бездомните, хората без документи, мигрантите и социално изключените пациенти са изложени на риск административният им статус да измести медицинската оценка. При спешност първо се осигурява необходимата помощ, а въпросите за документи и заплащане се уреждат по приложимия ред, без унижително отношение. Бременната жена остава самостоятелен носител на права и страна в процеса на информирано съгласие; грижата за плода не заличава нейната телесна неприкосновеност и право на информация.

16.8 Равенство, подкрепа и най-малко ограничение

Общият принцип при специалните права е, че уязвимостта увеличава задължението за защита, но не намалява човешкото достойнство. Добрата практика започва с презумпцията, че пациентът може да участва в решението. Следват приспособяване на информацията, премахване на комуникационните пречки и осигуряване на подкрепа. Представителното решение и принудителната мярка са последващи възможности, които изискват конкретно основание, пропорционалност и контрол.

Колкото по-силно е ограничението на свободата, толкова по-строги трябва да бъдат процедурните гаранции. Решението следва да е насочено към конкретната медицинска необходимост, да се прилага за възможно най-кратко време и да подлежи на преразглеждане. Така специалните права изпълняват своята истинска функция: не да заменят гласа на уязвимия пациент, а да му позволят да бъде чул и защитен.

17 Трансплантация

17.1 Медицинско постижение, основано върху даряване

Трансплантацията е съвкупност от медицински и организационни дейности, чрез които орган, тъкан или клетки се вземат от донор, оценяват се, съхраняват се и се присаждат на реципиент с лечебна цел. Тя може да замести необратимо загубена функция, да удължи живота и съществено да подобри неговото качество. При терминална органна недостатъчност трансплантацията понякога е единственото лечение, което предлага реална перспектива за продължително преживяване.

Особеността на тази област е, че необходимият лечебен ресурс не се произвежда като лекарствен продукт и не може да бъде осигурен единствено чрез технически напредък. Човешкият орган произхожда от тялото на друг човек, който е поел риск като жив донор или е починал при обстоятелства, позволяващи донорство. Поради това всяка трансплантация свързва интересите и правата на най-малко две лица. При донорство след смъртта към тях се добавят скърбящото семейство, медицинските екипи, останалите чакащи пациенти и обществото, което трябва да има доверие в цялата система.

Трансплантационната етика защитава едновременно донора, реципиента и справедливостта на системата. Желанието да се спаси живот не отменя телесната неприкосновеност на донора. Автономността на отделния човек не оправдава продажбата на орган или прехвърлянето на неприемлив риск върху уязвимо лице. Медицинската полза за конкретния реципиент не позволява той да бъде предпочетен поради богатство, обществена известност или натиск чрез медиите. Именно съчетаването на тези ограничения превръща трансплантацията от технически възможна операция в морално допустима медицинска практика.

17.2 Основни понятия и видове трансплантация

Донор е човекът, от когото се взема орган, тъкан или клетки, а **реципиент** е човекът, на когото биологичният материал се присажда. Понятието **присадка** означава трансплантирания орган, тъкан или клетъчен продукт. **Експлантацията** е самото вземане на орган, тъкан или клетки от донора; тя не означава имплантиране на изкуствен материал и не представлява отделен вид трансплантация.

Органите, тъканите и клетките не са взаимозаменяеми понятия. Сърцето, белият дроб, черният дроб и бъбрекът са органи със сложна структура и функция. Роговицата, костта и кожата са примери за тъкани, а хемопоеичните стволови клетки са клетъчен материал. Различията са важни не само медицински. Рискът за живия донор, възможността за възстановяване на взетия материал, начинът на съхранение и допустимите изключения при непълнолетни донори са различни.

Таблица 17.1: Видове трансплантация според произхода на присадката.

Вид	Произход на присадката	Характерен етичен въпрос
Аутоотрансплантация	От друга част на тялото на същия човек	Информирано съгласие и съразмерност на риска за пациента
Изотрансплантация	Между генетично идентични хора	Доброволност и защита на донора въпреки ниския имунологичен риск
Алотрансплантация	Между различни хора	Съгласие, безопасност, справедливо разпределение и безвъзмездност
Ксенотрансплантация	От животински източник към човек	Риск от инфекции, продължително наблюдение, отношение към животните и обществен интерес

При **аутоотрансплантацията** донорът и реципиентът са едно и също лице, например при преместване на собствена кожа или кост. Тук липсва конфликт между двама различни носители на права, но остават обичайните изисквания за информирано съгласие, безопасност и съразмерност. **Алотрансплантацията** е обичайната трансплантация от човек на човек. Когато двамата са генетично идентични еднородни близнаци, се използва понятието **изотрансплантация**. **Ксенотрансплантацията** използва животински органи, тъкани или клетки и все още има експериментален характер в редица приложения.

Според състоянието на донора се различават донорство от жив човек и донорство след смъртта. Жив човек може да дари един от чифтните си органи, част от орган, когато това е медицински допустимо, или възстановим биологичен материал. При починал донор могат да бъдат използвани различни органи и тъкани, но само след независимо установяване на смъртта и изпълнение на законовите условия. **Кръстосаното донорство** е организирана размяна между несъвместими двойки донор и реципиент. Ако например желаещият да дари бъбрек на свой близък не е съвместим с него, но е съвместим с реципиент от друга двойка, а донорът от втората двойка е съвместим с първия реципиент, двете дарявания могат да бъдат координирани. Това разширява възможността за лечение, но изисква особено надеждна организация и защита на свободата на всеки донор.

17.3 Даряване, съгласие и обществено доверие

В основата на донорството стои идеята за дара. Даряването е доброволен акт в полза на друг човек, при който човешкото тяло не се превръща в стока. Безвъзмездността не означава донорът да понася финансови загуби. Разумните и доказани разходи, свързани с изследванията, пътуването, престоя, възстановяването и пропуснатия доход, могат да бъдат възстановявани по нормативно установен ред, без това да се превръща в цена на органа. Разликата е между компенсация, която неутрализира тежестта на даряването, и плащане, което създава печалба и икономически стимул.

Общественото доверие зависи от убеждението, че лекарите първо правят всичко медицински обосновано за спасяване на пациента, че смъртта не се обявява с цел получаване на органи и че волята на донора се уважава. Същото доверие изисква яснота как се подбират реципиентите, как се проследява произходът на присадката и как се разследват нежелани събития. Една злоупотреба не засяга само конкретните участници. Тя може да намали готовността за донорство и така да лиши от лечение много други пациенти.

17.4 Установяване на смъртта и правилото за починалия донор

В исторически план смъртта се е разпознавала чрез необратимото прекратяване на дишането и кръвообращението. Интензивната медицина позволява тези функции временно да бъдат поддържани с апаратура и лекарства, въпреки необратимото прекратяване на всички функции на мозъка. Така възниква необходимостта от надеждни медицински критерии за **мозъчна смърт**.

Мозъчната смърт е смърт на човека, а не прогноза, че той вероятно ще почине. Тя не е кома, вегетативно състояние или състояние на минимално съзнание. При комата част от мозъчните функции са запазени и е възможна промяна на състоянието. При мозъчната смърт загубата на мозъчните функции е необратима и се установява по строго определен ред, след изключване на състояния, които могат временно да имитират липса на мозъчни реакции, като тежка хипотермия, действие на определени лекарства или някои метаболитни нарушения.

i Мозъчната смърт не е кома

При мозъчна смърт апаратната вентилация може временно да поддържа движение на гръдния кош, кислород в кръвта и сърдечна дейност. Тези видими признаци затрудняват семейството, но не означават, че човекът е жив. Диагнозата се поставя независимо от това дали е възможно донорство и по същите медицински критерии при всеки пациент.

Основна етична гаранция е **правилото за починалия донор**. Жизненоважен орган не може да бъде взет от жив човек, ако вземането ще причини смъртта му, а от починал човек може да бъде взет едва след надлежно установяване на смъртта. Лекарите, които установяват смъртта, не участват в екипите, извършващи вземането и присаждането. Това разделение ограничава конфликта на интереси и показва, че решението за смъртта се основава на състоянието на пациента, а не на нуждите на възможен реципиент.

Разговорът със семейството трябва ясно да отделя две последователни теми. Първо се съобщава и обяснява смъртта, като се оставя възможност за въпроси и разбиране. Едва след това, ако са налице медицинските условия, се обсъжда донорството. Ако двете съобщения се слоят, близките могат да останат с погрешното впечатление, че лечението е прекратено, защото органите са необходими на друг човек. Емпатията не изисква медицинска неяснота: изрази като „почти няма надежда“ са неподходящи, когато смъртта вече е установена.

В международната практика се различава и донорство след необратимо прекратяване на кръвообращението. Етичната основа остава същата: смъртта трябва да бъде установена според приложимите критерии, решението за прекратяване на неплезно животоподрдържащо лечение трябва да е независимо от трансплантационния интерес и едва след това може да се приложи протоколът за донорство. Тази последователност не допуска перспективата за получаване на органи да влияе върху грижите в края на живота.

17.5 Донорство след смъртта и модели на съгласие

Съществуват два основни законодателни модела. При модела на **изричното съгласие** човек се счита за потенциален донор, ако приживе се е регистрирал или по друг признат начин е изразил желание. При модела на **предполагаемото съгласие** донорството е допустимо, ако човекът не е изразил отказ по установения ред. Нито един от двата модела не е достатъчен сам по себе си. Етичната му приемливост зависи от това дали гражданите са действително информирани, дали отказът е лесно достъпен, дали регистрите са надеждни и дали семействата получават честна и състрадателна комуникация.

В България действа модел на предполагаемо съгласие с допълнителни законови гаранции. Пълнолетният дееспособен човек може приживе писмено да заяви несъгласие за вземане на определени или на всички органи, тъкани и клетки след смъртта си. Волята се отразява в служебния регистър на Изпълнителна агенция „Медицински надзор“ по установената административна процедура. При донорска ситуация се проверява дали е налице прижизнен отказ. Предстоящото вземане се съобщава на определените в закона близки и процедурата не се извършва, ако в разумно кратък срок бъде представен писмен отказ от лице в законово посочения кръг.



Предполагаемото съгласие не изключва семейството

Липсата на регистриран прижизнен отказ не означава, че органите могат да бъдат взети без комуникация с близките. Българският режим изисква проверка на официалната информация, уведомяване на законово определените близки и отсъствие на писмен отказ от тях в предвидения кратък срок. Донорската карта има важна морална и комуникационна стойност, но конкретната процедура се определя от закона, а не само от намирането на карта сред личните вещи.

Участието на близките има няколко значения. Те могат да съобщят известни желания и ценности на починалия, да дадат необходима медицинска и социална информация и да понесат психологическите последици от решението. Същевременно скръбта, внезапността и погрешните представи за мозъчната смърт могат да направят разговора изключително труден. Задачата на екипа не е да упражнява натиск, а да обясни фактите, да провери разбирането и да приложи закона с уважение към достойнството на починалия и близките.

При починало лице под 18 години или при лице под запрещение законът изисква писмено съгласие на съответните родители, настойник или попечител. Не се допуска

вземане от труп с неустановена самоличност. Когато смъртта е предмет на съдебно-медицинска експертиза, донорството трябва да бъде съвместено и с изискванията за запазване на доказателствата и разрешението на компетентния съдебен лекар.

17.6 Живият донор като самостоятелен пациент

Живото донорство е необичайна медицинска ситуация, защото лекарят извършва операция на здрав или относително здрав човек без пряка телесна полза за него. Ползата е за реципиента, а донорът поема болка, оперативен риск, възможни дългосрочни усложнения и понякога психологически или социални последици. Това не прави даряването неморално. То означава, че автономността на донора и ограничаването на риска трябва да бъдат защитени по-строго, отколкото при обикновено лечение.

Информираното съгласие на живия донор включва разбираема информация за естеството на операцията, непосредствените и дългосрочните рискове, възможността присадката да не функционира, алтернативите за реципиента, необходимото възстановяване и последващото наблюдение. Донорът трябва да знае, че добрият медицински резултат за реципиента не може да бъде обещан. Нотариалната форма на съгласието удостоверява волеизявлението, но не замества продължителния процес на информиране и проверка на доброволността.

Семейната близост може да подкрепи свободното решение, но може и да го изкриви. Родител може да смята, че няма морално право да откаже на детето си. Една сестра може да бъде обявена за „единствената надежда“ на брат си, а икономически зависим роднина да се страхува, че отказът ще доведе до изоставяне. Натискът невинаги е изрична заплаха. Той може да се прояви като мълчаливо очакване, вина, засрамване или внушение, че отказът доказва липса на обич.

Затова донорът трябва да бъде интервюиран насаме и да получи информация от лекар, който не участва в екипа по вземането или присаждането. Необходима е независима оценка на физическото и психичното здраве, способността за решение, мотивите и социалната среда. Правото на оттегляне продължава до започването на процедурата. Екипът трябва да пази поверителността на причините за отказа и, когато е необходимо, да предложи неутрално медицинско обяснение пред семейството, без да разкрива личния разговор.

! Отказът на живия донор не се нуждае от оправдание

Човек може да промени решението си дори след приключени изследвания и насрочена операция. Предишното обещание, направените разходи, влошаването на реципиента или участието в кръстосана схема не превръщат даряването в дълг, който може да бъде принудително изпълнен. Оттеглянето не трябва да води до наказание, публично обвинение или изоставяне от медицинския екип.

Българският закон допуска жив донор на орган или тъкан по общото правило да бъде пълнолетен съпруг или роднина на реципиента по права линия или по съребрена линия до определената степен. За някои изрично посочени случаи, включително доказано продължително фактическо съжителство, биологично родителство без

юридическо припознаване и участие в официално кръстосано донорство, е необходимо разрешение на Етичната комисия по трансплантация. Вземането е допустимо само когато не създава опасност за живота на донора и е дадено нотариално заверено писмено съгласие след независимо информиране.

Медицинската отговорност към донора не приключва с експлантацията. Той има право на лечение на усложненията, дългосрочно проследяване, психологическа подкрепа и защита от необосновани финансови и трудови последици. Донорът не трябва да бъде изоставен, ако трансплантацията е неуспешна или отношенията с реципиента се променят. Благодарността на реципиента е естествена, но не създава пожизнено задължение към донора, както и даряването не дава право на контрол върху живота на реципиента.

17.7 Деца и други уязвими живи донори

Непълнолетният не може да бъде третиран като удобен резерв от биологичен материал за семейството. Той има собствено тяло, интереси и бъдеще, а зависимостта му от родителите прави доброволността особено трудна за доказване. По тази причина живото даряване на орган от дете е недопустимо. Законът предвижда тесни изключения за определени тъкани и клетки, особено хемопоеетични стволови клетки и костен мозък, когато са изпълнени строги медицински, родствено обусловени и процедурни условия.

Етичната преценка при такова даряване не се изчерпва със съгласието на родителите. Трябва да няма подходящ пълнолетен донор, очакваната полза за реципиента да е значителна, рискът и тежестта за детето да са минимални и да са изпълнени изискванията за независимо разрешение. Информацията се предоставя на разбираем за възрастта език. Мнението на детето се търси и придобива по-голяма тежест с неговата зрелост; при непълнолетния се изисква и собствено писмено информирано съгласие съобразно законовия режим. Упоритото несъгласие на дете, което разбира процедурата, не трябва да бъде пренебрегвано само защото родителите са съгласни.

Сходна предпазливост е необходима при човек с когнитивно нарушение, психично разстройство, зависимост от грижещо се лице, финансова уязвимост или ограничена грамотност. Диагнозата сама по себе си не доказва неспособност, но необратимото даряване изисква надеждна способност за разбиране и свободен избор. Ако решението не може да бъде взето самостоятелно и валидно, представителят не бива да разрешава значителна интервенция без пряка медицинска полза за представляваното лице, освен при изрично и строго уредено изключение.

17.8 Справедливо разпределение на оскъдните органи

Недостигът на органи поражда трагични избори. Включването в листа на чакащите не е обещание, че пациентът ще получи орган, а признание, че е медицински подходящ кандидат, който участва в система за подбор. Когато се появи донор, трябва да се намери реципиент, за когото органът е съвместим и очакваната полза

оправдава трансплантацията. Времето за вземане на решение е кратко, а грешката може да погуби както органа, така и възможността за лечение.

Справедливото разпределение съчетава няколко морални съображения. Медицинската спешност защитава най-заstraшените, но ако се използва самостоятелно, органите винаги биха отивали при най-тежко болните, включително когато вероятността за успех е много малка. Очакваната полза и вероятността за преживяване насочват органа към ефективно използване, но прекомерното им значение може да изключи хората с увреждания, съпътстващи заболявания или по-сложни социални условия. Времето на чакане уважава равния ред, но не отчита напълно различната скорост на прогресиране на заболяванията. Затова подборът използва предварително определени медицински критерии, сред които съвместимост, спешност, очакван резултат и време на чакане, с различна тежест според органа и клиничната ситуация.

Богатството, етническият произход, полът, професията, обществената известност, семейното положение и представата за „обществена полезност“ не са допустими основания за предимство. Медиен призив може да насърчи обществената солидарност и да увеличи информираността, но не може да пренасочи орган към предварително посочен пациент в нарушение на правилата. Дарението на починал човек се включва в регулираната система и се разпределя според медицинските критерии, а не според емоционалната привлекателност на отделна история.

Поведенчески и психосоциални фактори могат да имат значение само когато са непосредствено свързани с безопасността и вероятността от успех. Например невъзможността за приемане на имunosупресивни лекарства или неконтролирана зависимост може да увеличи риска от загуба на присадката. Тези обстоятелства не бива да се превръщат в морална присъда. Екипът първо трябва да търси преодолими причини, да осигури обучение, лечение на зависимостта, социална подкрепа и достъп до лекарства. Бедността или липсата на семейство не трябва да бъдат наказвани чрез отказ, когато рискът може да бъде намален с подходяща организация на грижите.

В България потенциалните реципиенти се вписват в служебен регистър на Изпълнителна агенция „Медицински надзор“, а конкретният подбор се извършва по нормативно определен медицински алгоритъм. Проследимостта на решението и възможността за контрол са етични гаранции срещу произвол. Справедливостта не означава всички да получат един и същ шанс независимо от медицинските различия, а еднакво значимите случаи да бъдат третираны еднакво и всяко различие да се обосновава с относим, публично защитим критерий.

17.9 Търговия с органи, трафик и трансплантационен туризъм

Продажбата на органи привидно може да бъде представена като доброволна сделка между човек, който се нуждае от средства, и пациент, който се нуждае от лечение. В действителност голямото неравенство между страните прави свободата на избора съмнителна. Финансовото отчаяние, дългът, миграционната зависимост и липсата на здравна защита могат да превърнат „съгласието“ в избор между тежки вреди. Посредниците и нелегалните структури получават печалбата, докато доно-

рът често остава без надеждна информация, последващо наблюдение и лечение на усложненията.

Трафикът с човешки органи включва незаконно набиране, превозване, укриване или използване на хора и органи с цел експлоатация. **Трансплантационният туризъм** е пътуване за трансплантация, което става етично проблемно, когато включва купен или незаконно придобит орган, експлоатира уязвим донор или отнема ресурси от местните пациенти. Не всяко лечение в чужбина е трансплантационен туризъм в укоримия смисъл; допустима е законосъобразна трансгранична помощ при прозрачна система, валидно донорство и осигурена приемственост на грижите.

Лекарят, който научи, че пациент планира съмнителна трансплантация, трябва ясно да обясни медицинските, правните и етичните рискове и да не съдейства за незаконната сделка. След завръщането на пациента професионалното задължение за необходима медицинска помощ не изчезва. Лечението на отхвърляне, инфекция или друго усложнение не означава одобрение на начина, по който е получен органът. Екипът обаче трябва да действа според приложимите задължения за документиране, безопасност и уведомяване на компетентните органи, без да наказва пациента чрез отказ от спешна или необходима грижа.

17.10 Поверителност, анонимност и отношения след трансплантацията

Данните за донора и реципиента са чувствителна здравна информация. При донорство след смъртта анонимността предпазва семейството от натиск и пази реципиента от чувство за задължение, нежелан контакт или публичност. Тя не изключва предоставянето на обща, неидентифицираща информация, когато това е разрешено и е част от подкрепата за близките. Пряк контакт може да се обсъжда само при приложим законов ред, взаимно желание, внимателна подготовка и защита на всички участници.

Живото родствено донорство не може да бъде анонимно, но поверителността остава важна. Резултатите от изследванията на потенциалния донор принадлежат на него. Ако при оценката се открие заболяване, репродуктивен риск или неочаквана информация за биологично родство, екипът не може автоматично да я съобщи на семейството. Той трябва да информира изследваното лице, да обясни значението на находката и да защити медицинската тайна. На реципиента може да бъде съобщено, че лицето не е подходящ донор, без да се разкрива поверителната причина.

Реципиентът може да преживява силна благодарност, вина, страх от загуба на органа или усещане, че носи част от друг човек. Тези преживявания са психологически разбираеми, но не означават, че присадката пренася личността или моралните качества на донора. Подкрепата трябва да помогне на пациента да приеме органа като част от собственото си телесно съществуване, без да отрича значението на дара. При живо донорство е възможно отношенията да се усложнят, ако донорът очаква специално поведение, а реципиентът се чувства постоянно задължен. Предварителното обсъждане на тези очаквания е част от добрата трансплантационна грижа.

17.11 Ксенотрансплантация и граници на иновацията

Ксенотрансплантацията се развива като възможен отговор на недостига на човешки органи. Използването на генетично модифицирани животни може да намали някои имунологични пречки, но не премахва етичните проблеми. Рискът от пренасяне на животински инфекциозен агент не засяга само реципиента. Той може да засегне близките и общественото здраве, поради което е възможно да се изискват дългосрочно наблюдение, съхраняване на проби и ограничения, които биха били необичайни при стандартно лечение.

Тук индивидуалното съгласие не е единственото основание за допустимост. Човек може да приеме висок личен риск, но не може сам да даде съгласие от името на всички, които биха били изложени при възникване на нова инфекция. Необходими са научна обосновааност, независима етична оценка, регулаторен контрол, прозрачност и план за защита на общественото здраве. Следва да се оценяват и благополучието на животните, условията на отглеждане и моралната допустимост на тяхното генетично модифициране и използване като източници на органи.

17.12 Институционална отговорност и безопасност

Трансплантацията не е единична операция, а система, която започва с разпознаването на потенциален донор и продължава през установяването на смъртта или оценката на живия донор, получаването на съгласие, подбора на реципиент, вземането, транспортирането, присаждането и дългосрочното проследяване. Всеки етап трябва да бъде документиран, а органът, тъканта или клетъчният материал да могат да бъдат проследени от донора до реципиента и обратно. Така при инфекция, технически проблем или друго сериозно нежелано събитие могат да бъдат защитени всички засегнати лица.

Изпълнителна агенция „Медицински надзор“ управлява, координира и контролира трансплантационните дейности в България, поддържа предвидените регистри и следи за качеството, безопасността и проследимостта. Етичната комисия по трансплантация разглежда определени от закона случаи и осигурява допълнителна независима преценка. Тези институции не заместват отговорността на лекуващите екипи. Всеки лекар остава длъжен да защитава конкретния донор и реципиент, да съобщава конфликт на интереси и да отказва участие в натиск, търговия или заобикаляне на правилата.

Добрата трансплантационна система се познава не само по броя извършени операции, а по начина, по който постига резултатите си. Тя трябва да пази живота, но и да уважава границите на човешкото тяло; да насърчава солидарността, без да превръща дара в задължение; да използва оскъдните органи ефективно, без да оценява социалната стойност на хората; да развива иновациите, без да прехвърля скрити рискове върху донорите, бъдещите пациенти и обществото.

18 Етични проблеми при използване на фетусни тъкани в медицината

18.1 Понятие и граници на темата

Използването на фетусни тъкани в медицината обединява научни, клинични и обществени въпроси, при които потенциалната полза за тежко болни хора се среща с необходимостта от защита на бременната жена и с различните разбирания за моралния статус на ембриона и фетуса. Темата не се изчерпва с въпроса дали дадена медицинска технология е възможна. Необходимо е да се установят произходът на материала, обстоятелствата, при които е получен, целта на неговото използване и гаранциите, че решението за прекъсване на бременността не е било повлияно от интереса към тъканите.

Термините трябва да се употребяват прецизно. **Ембрион** обикновено се нарича развиващият се човешки организъм през ранния период след оплождането, а **фетус** — през по-късния период на вътреутробното развитие. **Фетусна тъкан** е тъкан или клетъчен материал, получен от фетус след прекъснатата бременност. Тя не е тъждествена с ембрионалните стволови клетки, които се извличат от ранни ембрионални структури, нито с плацентарната тъкан, амниотичните обвивки и кръвта от пъпна връв, които могат да бъдат получени след раждане. Разграничението е съществено, защото биологичният произход, начинът на получаване и етичната оценка са различни.

Таблица 18.1: Различни източници на клетки и тъкани в регенеративната медицина.

Биологичен материал	Обичаен произход	Отличителен етичен въпрос
Фетусни тъкани и клетки	След прекъснатата бременност при изпълнение на нормативните условия	Независимост между решението за аборт и решението за даряване
Ембрионални стволови клетки	Ранни ембрионални структури, включително останали след асистирания репродукция	Моралният статус на ембриона и допустимостта на неговото използване
Плацента, амнион и клетки от пъпна връв	След раждане	Съгласие, съхранение, собственост и бъдеща употреба
Индуцирани плурипотентни стволови клетки	Зрели клетки, препрограмирани в лаборатория	Безопасност, генетична намеса и научна валидност

Смесването на тези понятия води до погрешни заключения. Човек може да приема използването на кръв от пъпна връв, но да отхвърля извличането на ембрионални стволови клетки. Друг може да допуска изследвания върху фетусна тъкан, когато прекъсването на бременността вече е независимо решено, но да се противопоставя на създаването на ембриони единствено като източник на клетки. Етичната оценка следователно трябва да започва не от общото понятие „стволови клетки“, а от конкретния материал и конкретната процедура.

18.2 Медицинско и научно значение

Интересът към фетусните тъкани произтича от особеностите на развиващите се клетки. Те се делят активно, могат да се диференцират и при определени условия се приспособяват към средата на реципиента. През втората половина на XX век тези свойства пораждат надежди за възстановяване на увредени функции при невродегенеративни заболявания, диабет и други тежки състояния. Особено внимание привличат опитите за присаждане на нервна тъкан при болестта на Паркинсон.

Историческите експерименти имат значение за развитието на регенеративната медицина, но не трябва да се представят като доказателство, че фетусната трансплантация е утвърдено и рутинно лечение. Резултатите от ранните изследвания са нееднородни, процедурите са технически сложни, а дългосрочната полза и безопасност зависят от множество фактори. В съвременната практика значителна част от работата с такъв материал има изследователски характер. Това налага разграничение между клинично лечение с доказана ефективност и научно изследване, чиято цел е да създаде ново знание.

Научната стойност не е достатъчна сама по себе си. Проектът трябва да има ясно формулиран въпрос, подходящ метод, реалистична вероятност да допринесе за медицината и предварителна оценка дали същият резултат може да се постигне с материал, който поражда по-малко етични затруднения. Ако изследването е зле планирано или ненужно повтаря вече известното, използването на чувствителен биологичен материал не може да бъде оправдано с общо позоваване на „напредъка на науката“.

18.3 Моралният статус на ембриона и фетуса

Най-дълбокото разногласие се отнася до моралния статус на развиващия се човешки живот. Според едно разбиране човешкият организъм притежава пълна морална стойност от зачеването. От тази позиция умишленото прекъсване на развитието и последващото използване на тъканите са морално недопустими, дори когато целта е лечение на друг човек. Полезният резултат не заличава начина, по който е получен материалът.

Според постепенното разбиране моралното значение на ембриона и фетуса нараства с развитието на нервната система, жизнеспособността, способността за усещане и придобиването на други биологични характеристики. Тази позиция не третира материала като обикновена лабораторна суровина, но допуска различна морална тежест в различните етапи на развитието. Трета гледна точка поставя

ударението върху телесната автономност на бременната жена и върху възможността тъкан, която иначе би била унищожена, да бъде използвана за обществено полезна цел.

Тези позиции не могат да бъдат разрешени единствено чрез биологично описание. Биологията може да установи етапа на развитие, клетъчните свойства и вероятността за жизнеспособност, но не определя сама по себе си каква морална тежест трябва да имат тези факти. Затова професионалната дискусия изисква уважителен език и ясно разграничаване между емпирично твърдение, морална преценка и правна норма. Подробният спор за моралната допустимост на аборта принадлежи към глава 19; тук водещ е въпросът какви допълнителни условия са необходими, ако използването на фетусна тъкан изобщо се допуска.

18.4 Две отделни решения: прекъсване на бременността и даряване

Основната етична гаранция е решението за прекъсване на бременността да предхожда и да бъде независимо от предложението за даряване на тъкани. Жената не трябва да избира аборт, защото лекар, изследовател, член на семейството или бъдещ реципиент се нуждае от биологичния материал. Не бива перспективата за донорство да влияе и върху срока, мястото или метода на медицинската процедура, освен когато промяната е необходима за безопасността на самата пациентка.

! Две решения, две отделни съгласия

Съгласието за прекъсване на бременността не представлява съгласие за използване на получените тъкани. Първо трябва да бъде взето окончателното решение за медицинската процедура, а едва след това може да бъде предложено даряване за ясно определена лечебна или научна цел. Отказът от даряване не трябва да променя качеството на грижите.

Разделянето на решенията намалява конфликта на интереси. Ако един и същ лекар едновременно убеждава жената да прекъсне бременността и планира получаването на тъкан за собствен проект, неговият научен интерес може да повлияе на консултацията. Поради това е необходимо функционално разграничаване между екипа, който извършва аборта, и екипа, който взема или използва тъканите. Независимостта не означава липса на координация по въпросите на безопасността и проследимостта, а отсъствие на влияние върху първоначалното решение.

Определянето на конкретен реципиент също създава риск. Молба от рода на „прекъсни бременността, за да помогнеш на своя роднина“ превръща медицинското решение в средство за интереса на трето лице. Даряването по правило не трябва да се договаря за посочен пациент. Не се допуска и продажба на тъканта, защото финансовият стимул може да експлоатира бедност, зависимост или внезапна житейска криза. Възстановяването на обосновани разходи по обработването на материала е различно от заплащане на жената за самата тъкан.

18.5 Информирано съгласие и защита от уязвимост

Дарителката трябва да получи разбираема информация за целта на вземането, естеството на изследванията, начина на съхранение, възможното използване на клетъчни линии, защитата на личните данни и правото да оттегли съгласието си до момента, в който това все още е практически и правно възможно. Ако материалът ще се използва в научен проект, трябва да се обясни дали от него могат да възникнат дълготрайни клетъчни култури, дали ще бъдат извършвани генетични изследвания и дали резултатите биха могли да имат значение за самата жена.

Ситуацията често е емоционално тежка. Решението може да се взема след установена тежка фетална аномалия, при нежелана бременност или при медицински риск за жената. Формално подписаният документ не е достатъчен, ако тя е в болка, под действие на лекарства, под натиск от партньор или се страхува, че отказът ще влоши отношението на екипа. Подходящото време, спокойната комуникация и възможността за въпроси са част от валидността на съгласието.

Особено внимание изискват непълнолетните пациентки и жените с нарушена способност за вземане на решение. Не може автоматично да се приема, че диагнозата или възрастта заличават личната им воля. Необходимо е да се приложат правилата за съгласие и представителство, като се търси разбирането и участието на самата пациентка в най-голямата възможна степен. Даряването не е спешна лечебна намеса и затова не бива да се извършва при съмнение дали съгласието е свободно и валидно.

18.6 Независим надзор, безопасност и проследимост

Работата с фетусни тъкани изисква етична и научна оценка преди започването на проекта. Комисията по етика трябва да прецени не само рисковете за реципиента или участника в изследването, но и начина на набиране на дарителки, текста на информационните материали, защитата на личните данни и разделението между клиничните и изследователските екипи. Особено подозрителни са протоколи, които изискват промяна на метода или момента на аборта единствено с цел получаване на по-подходящ материал.

Безопасността включва изследване за предавани инфекции, подходящо вземане и съхранение, микробиологичен контрол и възможност материалът да бъде проследен от дарителя до неговата крайна употреба. Проследимостта не означава, че самоличността трябва да бъде достъпна за всеки изследовател. Данните се кодират, достъпът се ограничава и идентифициращата информация се пази само доколкото е необходима за законната цел. Така могат едновременно да бъдат защитени поверителността и безопасността.

Получателят на експериментално лечение също е уязвим. Човек с прогресиращо неврологично заболяване може да възприеме участие в изследване като сигурен шанс за излекуване. Информирането трябва ясно да посочи неизвестностите, възможните нежелани ефекти, алтернативите и вероятността процедурата да не донесе лична полза. Научната новост не трябва да се рекламира като доказана терапия, а

плащането за участие в недоказана клетъчна процедура е предупредителен знак за експлоатация на надеждата.

18.7 Българска нормативна рамка

В България вземането и използването на фетусни тъкани и клетки се уреждат от Закона за трансплантация на органи, тъкани и клетки и от специалната наредба за медицинския стандарт. В нормативния смисъл донор е жената, чиято бременност е прекъсната. Необходимо е писмено информирано съгласие, дадено след разяснение на целта, необходимите изследвания и обработването на личните данни. Съгласието може да бъде оттеглено до вземането на материала.

Материалът може да бъде взет, когато е извън тялото на жената, няма признаци на живот и не е потенциално жизнеспособен. Екипът, който го взема, трябва да бъде независим от екипа, извършил прекъсването на бременността. Забранено е създаването на човешки организъм като предварително определен източник на органи, тъкани или клетки, както и поддържането на фетален живот с цел последващото им използване. Дейностите подлежат на регистрация, контрол и изисквания за качество, безопасност и проследимост.

i Исторически документ и действащо правило

Често цитираното становище на Световната медицинска асоциация за трансплантация на фетусни тъкани от 1989 г. е исторически източник и е оттеглено през 2006 г. Неговите гаранции за отделяне на решенията, доброволно съгласие и независими екипи остават етично значими, но действащите задължения в България се определят от националното законодателство и актуалните медицински стандарти.

Плацентата, амниотичните тъкани и клетките от пъпната връв след бременност и раждане имат отделен режим. Тяхното използване също изисква съгласие, качество, безопасност и ясни правила за съхранение. Самият факт, че материалът обичайно се отстранява след раждането, не го превръща в свободно достъпна вещ. Жената трябва да знае дали материалът ще бъде унищожен, дарен за друг пациент, съхранен за семейна употреба или използван за научни цели.

18.8 Алтернативни клетъчни източници и отговорност на науката

Развитието на възрастови стволови клетки, клетки от пъпна връв, индуцирани плурипотентни клетки, установени клетъчни линии и органоиди разширява възможностите на регенеративната медицина. Някои от тези подходи намаляват зависимостта от прясна фетусна тъкан, но не премахват всички етични проблеми. Генетичното препрограмиране може да създаде нови рискове, дълготрайното съхранение поставя въпроси за съгласието, а органоидите могат да придобиват все по-сложни функции. Една алтернатива е етично предпочитана само ако е научно подходяща и не прехвърля неприемлив риск към друг участник.

Отговорното решение се основава на принципа на необходимостта. Фетусна тъкан следва да се използва само когато научният въпрос е значим, материалът е подходящ и няма по-малко спорен начин за получаване на надежден резултат. Към това се добавят свободно съгласие, липса на търговия, независимо вземане на решения, защита на поверителността и строг контрол върху всяка стъпка. Тези условия не премахват моралното разногласие, но предотвратяват превръщането на човешката уязвимост в средство за чужда полза.

19 Етични проблеми при контрацепция, стерилизация и аборт

19.1 Репродуктивна автономност и медицинска отговорност

Репродуктивната автономност е способността на човека свободно и информирано да решава дали, кога и при какви обстоятелства да има деца. Тя включва както правото да се търси лечение при безплодие, така и правото да се предотврати или прекъсне бременност в границите на закона. Автономността обаче не е просто липса на външна забрана. Реалният избор предполага достъп до достоверна информация, подходящи медицински услуги, поверителност и защита от принуда.

Контрацепцията, стерилизацията и абортът често се обсъждат като една тема, защото влияят върху възможността за раждане. Те обаче се намесват в различни моменти и имат различна обратимост. Контрацепцията цели да предотврати оплождането или настъпването на бременност. Стерилизацията е контрацептивна намеса, замислена като постоянна. Абортът прекъсва вече настъпила бременност. Ако тези понятия се смесват, се стига до неправилно информиране, особено когато спешната контрацепция погрешно се представя като аборт.

Таблица 19.1: Етично разграничаване на основните репродуктивни намеси.

Намеса	Момент на действие	Обратимост	Водещ етичен въпрос
Контрацепция	Преди установена бременност	Обикновено обратима	Информиран избор, достъп и съобразяване със здравния риск
Стерилизация	Преди бъдещи бременности	Предназначена да бъде постоянна	Устойчиво доброволно съгласие и защита от принуда
Аборт	След настъпване на бременност	Необратим за конкретната бременност	Телесна автономност, морален статус на плода и граници на професионалната намеса

Медицинският специалист няма задача да взема репродуктивното решение вместо пациента. Неговата роля е да предостави точна информация, да оцени медицинските рискове, да разпознае натиска от други лица и да съдейства изборът да бъде осъществен безопасно и законосъобразно. Това изисква неутралност към личността, но не и безразличие към вредата. Когато предпочитаният метод е противопоказан, лекарят трябва да обясни причината и да предложи разумни алтернативи, без да превръща медицинската препоръка в наказание или морална присъда.

19.2 Контрацепция

Контрацепция е използването на поведенчески, механични, хормонални или вътрематочни методи за предотвратяване на бременност. Средствата се различават по ефективност, продължителност на действие, възможни нежелани реакции и зависимост от правилната употреба. Презервативът има допълнително значение, защото намалява риска от инфекции, предавани по полов път, докато повечето други контрацептиви не осигуряват такава защита.

Етично добрата консултация не се свежда до изписване на предпочитан продукт. Тя изяснява какво е важно за конкретния човек: висока ефективност, контрол от страна на пациента, бързо възстановяване на фертилността, дискретност, защита от инфекции или избягване на определени нежелани ефекти. Например дългодействащият обратим контрацептив може да бъде подходящ за жена, която трудно приема лекарство всеки ден, но може да бъде неприемлив за друга, която не желае вътрематочна процедура. Една и съща медицинска информация води до различен разумен избор според ценностите и житейските обстоятелства.

Информираното съгласие изисква да се обясни разликата между идеална и обичайна употреба. Метод, който е много ефективен при безпогрешно приложение, може да има по-висок процент на неуспех в ежедневието. Пациентът трябва да знае кога започва защитата, какво да направи при пропуск, кои лекарствени взаимодействия са важни, как се разпознава сериозна нежелана реакция и кога е необходима спешна консултация. Рискът трябва да бъде представен съразмерно: нито да се омаловажава, нито да се преувеличава с цел убеждаване.

Спешната контрацепция се използва след незащитен полов контакт или неуспех на метода, но преди да е установена бременност. В зависимост от използваното средство тя предотвратява или забавя овулацията или възпрепятства оплождането. Тя не прекъсва вече установена бременност и не е медикаментозен аборт. Това разграничение е медицински факт и трябва да бъде обяснявано независимо от личните морални възгледи на консултиращия.

i Спешната контрацепция не е аборт

Спешните контрацептивни таблетки не прекратяват установена бременност. Погрешното им представяне като „хапче за аборт“ може да причини ненужно чувство за вина, да забави достъпа и да лиши пациента от възможност за навременна превенция.

19.2.1 Достъп, поверителност и непълнолетни пациенти

Неравният достъп до контрацепция има здравни и социални последици. Цена, географска отдалеченост, липса на обучени специалисти, стигма или отказ от поверителност могат да направят формално наличната услуга практически недостъпна. При пациент в затруднено материално положение е неетично да се предлага само най-скъпият метод, ако съществуват подходящи алтернативи. Също толкова проблемно е евтиният метод да се налага без обсъждане само защото пациентът е беден.

Консултацията с юноша изисква едновременно уважение към развиващата се автономност и прилагане на правилата за съгласие при непълнолетни. В България за лица, навършили 16 години, законът предвижда самостоятелен достъп до определени здравни консултации, профилактични прегледи и изследвания, докато за конкретно лечение или предписване може да се изисква и участие на родител или попечител според вида на намесата. Лекарят трябва да обясни предварително границите на поверителността, вместо да обещава абсолютна тайна, която нормативният режим не позволява.

Разговорът не бива да се ограничава до метода. Необходимо е внимателно да се провери дали сексуалният контакт е доброволен, дали има значителна възрастова или властова асиметрия и дали пациентът е изложен на насилие, експлоатация или принуда. Тази проверка трябва да бъде ненаатрапчива и насочена към безопасността, а не към морално разследване на сексуалното поведение.

19.2.2 Контрацепция, зависимост и репродуктивна принуда

Репродуктивна принуда е поведение, чрез което друг човек контролира дали и кога пациентът ще забременее. То може да включва повреждане на презерватив, скриване на таблетки, заплахи при отказ от бременност или настояване за контрацепция като условие за жилище, социална услуга или медицинска грижа. Понякога принудата се представя като загриженост. Например близък може да настоява за дългодействащ метод при жена с интелектуално затруднение, защото се страхува, че няма да може да отглежда дете. Този страх заслужава обсъждане, но не дава право тялото на жената да бъде контролирано за удобство на грижещите се.

Диагнозата не е равнозначна на неспособност за решение. Способността се оценява за конкретния избор и може да бъде подкрепена чрез ясен език, визуални материали, повече време и присъствие на доверено лице, избрано от пациента. Предпочитание следва да се дава на най-малко ограничаващия подход, който отговаря на медицинските нужди и волята на човека. Тайното поставяне на контрацептив или подвеждането относно неговото действие нарушават телесната неприкосновеност.

Религиозните и културните убеждения могат да имат важно място в избора. Някои хора приемат само методи, които не въздействат след оплождането, други отхвърлят изкуствената контрацепция, а трети поставят на първо място отговорното планиране на семейството. Лекарят може да помогне на пациента да разбере кои медицински възможности съответстват на неговите ценности, но не бива да приписва убеждения въз основа на етническа или религиозна принадлежност.

19.3 Стерилизация

Стерилизацията е медицинска намеса, предназначена да създаде трайна невъзможност за естествено зачеване. При жената това обикновено се постига чрез прекъсване или запушване на маточните тръби, а при мъжа — чрез вазектомия, при която се прекъсва преминаването на сперматозоиди през семепроводите. Интервенциите не премахват непременно сексуалното желание и не са лечение на сексуално поведение. Те са контрацептивен избор с намерение за постоянство.

Възможността за реконструктивна операция или за последваща асистирана репродукция не прави стерилизацията лесно обратима. Възстановяването е несигурно, зависи от използваната техника и може да бъде скъпо или недостъпно. Затова съгласието трябва да се основава на разбирането, че човек може никога повече да не зачене по естествен път. Трябва да се обсъдят вероятността за неуспех на метода, оперативните рискове, алтернативите и възможността житейските предпочитания да се променят.

Съжалението след стерилизация не означава непременно, че първоначалното решение е било невалидно. Хората могат разумно да поемат необратими рискове. Опасността възниква, когато решението е взето по време на остра криза, под натиск от партньор, непосредствено след тежко раждане или при непълна информация. Подходящ период за размисъл може да защити автономността, ако позволява спокойно решение, но не трябва да се превръща в произволна пречка, предназначена да обезкуражи всички кандидати.

Партньорът има основателен интерес към общото семейно планиране, но няма право на вето върху телесната намеса на другия. Добрата практика насърчава съвместен разговор, когато пациентът го желае, без да прави съгласието на съпруг или партньор условие за процедурата. Същевременно лекарят не е длъжен да извърши намеса, ако има медицински противопоказания или обосновано съмнение в свободата и способността за решение.

Историята придава особена тежест на темата. През XX век хора с увреждания, психични заболявания, определен етнически произход или нисък социален статус са били подлагани на принудителна стерилизация в рамките на евгенични политики. Тези практики показват как езикът на обществената полза и „отговорното родителство“ може да прикрие дискриминация. Стерилизация на лице с ограничена способност за решение не може да бъде оправдана само с удобството на институцията, риска от бъдеща бременност или желанието на настойник.



Необратимостта усилва изискването за доброволност

Колкото по-трудно обратима е намесата, толкова по-важни са независимото решение, проверката за натиск и ясното разбиране на алтернативите. Съгласието на близък не може само по себе си да замени волята на способен пълнолетен пациент.

Българският Закон за здравето предвижда условията и редът за трайно отнемане на способността за размножаване да бъдат определени с наредба на министъра на здравеопазването. На практика приложимата специална уредба следва да се проверява внимателно за конкретната процедура, тъй като общото съгласие за операция не разрешава само по себе си всички правни въпроси около чисто доброволната постоянна стерилизация - на практика тя е **ЗАБРАНЕНА**, без наличие на медицински показания. Неправомерното или принудително причиняване на детеродна неспособност е особено тежко посегателство върху телесната неприкосновеност и има наказателноправни последици. Когато нормативното основание е неясно, лечебното заведение трябва да потърси правна и етична оценка, вместо да представя личното убеждение на отделен лекар като законова забрана.

19.4 Аборт

Аборт е прекъсване на бременността преди плодът да е достигнал жизнеспособност извън тялото на бременната жена по приложимите медицински критерии. Той може да настъпи спонтанно или да бъде предизвикан по медицински способ. В етичната дискусия обикновено се има предвид изкуственото прекъсване на бременността по желание или по медицински показания. Медикаментозният и инструменталният аборт са различни клинични подходи, но и при двата са необходими оценка на срока, противопоказанията, информирано съгласие и последваща грижа.

19.4.1 Основното морално разногласие

Едната позиция приема, че човешкият живот притежава пълна морална стойност от зачеването. Оттук следва, че умишленото прекъсване на бременността е по правило недопустимо, с възможни тесни изключения при непосредствена опасност за живота на жената. Аргументът се основава на непрекъснатостта на човешкото развитие и на убеждението, че зависимостта и ранният стадий не намаляват правото на защита.

Постепенната позиция приема, че моралното значение на ембриона и плода нараства с развитието. Гестационната възраст, формирането на нервната система, способността за усещане и жизнеспособността се разглеждат като морално значими граници. Оттук произтича разбирането, че ранният аборт може да бъде по-лесно оправдан, докато по-късното прекъсване изисква по-тежки основания.

Позицията, основана на телесната автономност, изтъква, че дори когато на плода се признава значителна морална стойност, той се развива в тялото на конкретна жена и използва неговите биологични ресурси. Държавата и медицината не могат да разглеждат жената като пасивна среда. Бременността може да промени здравето, образованието, семейните отношения и целия жизнен план. Правото на решение обаче се упражнява в правна рамка, която отчита и нарастващата защита на плода.

Различията не се преодоляват чрез обидни определения. Жената, която обмисля аборт, не бива да бъде описвана като безотговорна, а човекът, който се противопоставя на аборта, не трябва автоматично да бъде представян като враждебен към жените. Медицинската етика изисква аргументите да бъдат формулирани честно и да се отделят личното убеждение, професионалното задължение и действащият закон.

19.4.2 Информирано решение и отсъствие на натиск

Решението може да бъде повлияно от партньор, родители, икономическа зависимост или страх от насилие. Натискът действа и в двете посоки: жена може да бъде принуждавана да прекъсне желана бременност или да продължи нежелана бременност. Поради това поне част от консултацията трябва да се проведе насамо. Подкрепата включва проверка дали пациентката разбира срока, методите, рисковете, възможните алтернативи и как да получи помощ след процедурата.

Партньорът може да изпитва скръб и да има морално значима перспектива, но не дава съгласие за медицинската намеса върху тялото на жената. Когато отношенията са безопасни и пациентката желае, съвместното обсъждане може да помогне. То не бива да се налага като условие за достъп. Същото се отнася и до родителите на пълнолетна жена.

При непълнолетна пациентка се прилагат специалните правила за информирано съгласие и представителство. Професионалистът трябва да обясни какво може да остане поверително, кой трябва да участва според възрастта и вида на процедурата и как ще бъде защитена пациентката при данни за насилие или експлоатация. Механичното уведомяване без оценка на безопасността може да я изложи на допълнителен риск, но и обещанието за безусловна тайна може да бъде невярно.

19.4.3 Пренатална диагноза, увреждане и селекция

Пренаталните изследвания могат да дадат информация за хромозомна аномалия, наследствено заболяване или структурна малформация. Тяхната цел не е автоматично да доведат до аборт. Преди изследването пациентката трябва да разбере какъв резултат може да бъде получен, доколко е сигурен, дали е скринингов или диагностичен и какви решения биха последвали. Предлагањето на тест без подготовка може да остави семейството с тежка информация, за която не е било готово.

След неблагоприятен резултат консултацията трябва да е недирективна. Това означава да се представят медицинската прогноза, диапазонът на възможните прояви, лечебните и социалните възможности, продължаването на бременността, палиативната грижа при летална аномалия и законово допустимото прекъсване. Недирективността не изисква лекарят да скрива професионалната оценка, а да не манипулира решението чрез селективна информация или унизителен език.

Селективният аборт поради увреждане поставя напрежение между автономността на жената и посланието, което обществото изпраща към живеещите с подобно състояние. Уважението към решението не изключва критичен разговор за дискриминацията, недостатъчната социална подкрепа и натиска да се роди само дете, което отговаря на определена представа за „нормалност“. Особено проблематичен е подборът по немедицински характеристики, например пол, защото може да възпроизведе трайно обществено неравенство.

19.4.4 Възражение по съвест

Възражение по съвест е отказ на медицински специалист да извърши конкретна дейност поради дълбоко морално или религиозно убеждение. Българският кодекс за професионална етика признава възможността лекар да откаже прекъсване на нормална бременност по такива съображения. Това право защитава моралната цялост на професионалиста, но не е право пациентката да бъде наказвана за различните си убеждения.

Етично допустимият отказ трябва да бъде заявен своевременно. Лекарят не бива да дава невярна информация, да унижава пациентката, да укрива резултати или да забавя процеса до изтичане на законов срок. Необходимо е да се запази

непрекъснатостта на грижата и реалната възможност за навременна консултация с друг компетентен специалист. При непосредствена опасност за живота или риск от сериозна вреда възражението по съвест не оправдава изоставяне на пациента.

! Съвестта не оправдава изоставяне

Медицинският специалист може да откаже лично участие в определени случаи, но не може да превръща отказа в дезинформация, унижение или опасно забавяне. Спешната и животоспасяващата помощ остава професионално задължение.

19.5 Български режим за прекъсване на бременността

Българското право признава правото на информация и свобода на решение по въпросите на репродуктивното здраве. Условието за изкуствено прекъсване на бременността се определят от Закона за здравето и специалната наредба. Аборт по желание се извършва при бременност до 12 гестационни седмици, ако са изпълнени медицинските и организационните условия и не са налице противопоказания.

Аборт по медицински показания може да бъде разрешен по искане на бременната жена при заболяване, което застрашава нейния живот или здраве или жизнеспособността на потомството. До 20-ата гестационна седмица решението се взема по установения ред след необходимата медицинска документация и оценка. След този срок прекъсването се допуска само при спешни основания за спасяване на живота на жената или при доказани тежки морфологични изменения или тежко генетично увреждане на плода. Конкретната процедура включва компетентна медицинска преценка и, когато е приложимо, решение на специализирана комисия.

Срокът е едновременно медицински и правен факт. Затова забавяне по административни причини, непълно информиране или несвоевременно заявено възражение по съвест може необратимо да промени възможностите на пациентката. Добрата организация изисква точна датировка на бременността, бързо насочване, ясни документи и план за последваща грижа.

Извършването на аборт извън акредитирано лечебно заведение или в нарушение на медицинските стандарти и правилата за добра практика може да съставлява престъпление. Съгласието на жената не прави опасната и незаконна процедура допустима. Едновременно с това страхът от санкция не трябва да лишава жена с усложнение след самостоятелен или незаконен аборт от спешна помощ, уважително отношение и необходимото лечение.

20 Етични проблеми при новите репродуктивни технологии – изкуствено оплождане и ин-витро фертилизация

20.1 Безплодие и асистирана репродукция

Безплодието е заболяване на мъжката или женската репродуктивна система, което се проявява с невъзможност да бъде постигната бременност след достатъчен период на редовни незащитени полови контакти. То може да бъде свързано с женски фактор, мъжки фактор, съчетание от двата или да остане без установена причина. Медицинското определение е важно, защото освобождава двойката от погрешното схващане, че безплодието е личен провал. Същевременно преживяването надхвърля диагнозата: то може да засегне самооценката, интимните отношения, семейните очаквания и чувството за принадлежност.

Асистирана репродукция е общо понятие за медицински дейности, при които гамети, зиготи или ембриони се обработват, съхраняват или използват с цел постигане на бременност. Технологиите могат да подпомагат възпроизводството с генетичен материал на бъдещите родители или да включват дарени яйцеклетки и сперматозоиди. Това променя не само начина на зачеване, но понякога и връзките между генетично, гестационно, юридическо и социално родителство.

Лечението не гарантира дете. Вероятността за успех зависи от възрастта, причината за безплодието, яйчниковия резерв, качеството на гаметите, състоянието на матката, лабораторната работа и други фактори. Етичното информиране трябва да представя реалистична вероятност за живо раждане, а не само за оплождане, положителен тест или клинична бременност. Ако клиниката използва само най-благоприятния показател в рекламата си, пациентът може да надцени шанса и да поеме несъразмерни физически, емоционални и финансови тежести.

20.2 Основни методи

При **вътрематочната инсеминация** обработени сперматозоиди се въвеждат в маточната кухина около времето на овулацията. Оплождането настъпва в тялото на жената. При **ин-витро фертилизацията** яйцеклетките се получават след контролирана стимулация и фоликуларна пункция, оплождат се в лабораторни условия, а един или повече подбрани ембриони се пренасят в матката. **Интрацитоплазменото инжектиране на сперматозоид**, известно като ICSI, е лабораторна техника, при която един сперматозоид се въвежда непосредствено в яйцеклетката и обикновено се използва при определени форми на мъжки инфертилитет или предходен неуспех на оплождането.

Таблица 20.1: Основни методи в асистираната репродукция.

Метод	Какво се извършва	Характерен етичен акцент
Вътрематочна инсеминация	Обработени сперматозоиди се въвеждат в матката	Показания, произход на генетичния материал и риск при стимулация
Ин-витро фертилизация	Оплождане извън тялото и последващ ембриотрансфер	Статус и разпореждане с ембрионите, риск от многоплодна бременност
ICSI	Един сперматозоид се въвежда в яйцеклетката	Обоснованост на по-инвазивната техника и генетично консултиране
Криоконсервация	Гамети или ембриони се съхраняват при ниска температура	Срок, бъдеща употреба и решение при смърт или раздяла
Предимплантационно генетично изследване	Клетки от ембриона се анализират преди трансфер	Превенция на тежко заболяване, селекция и граници на допустимия избор

Методите не образуват задължителна стълбица, през която всеки пациент трябва да премине. При едни показания по-малко инвазивният подход е разумна първа възможност, а при други той само би загубил ценно време. Решението следва да е индивидуално, основано на диагноза, доказателства, възраст, предходно лечение и предпочитания. Технологично по-сложният метод не е автоматично по-добър.

20.3 Информирано съгласие като продължителен процес

Асистираната репродукция включва поредица от решения, а не еднократна процедура. Преди началото пациентите трябва да разбират целта на стимулацията, начина на проследяване, пункцията, метода на оплождане, култивирането, възможността част от яйцеклетките да не се оплодят, броя на ембрионите за трансфер и съдбата на останалия материал. Решението за лечение не означава предварително съгласие с всяка бъдеща лабораторна манипулация.

Съгласието трябва да бъде актуализирано, когато възникне нов избор. Например двойката може първоначално да желае замразяване на всички останали ембриони, но по-късно да промени плановете си. Пациентите трябва предварително да посочат какво да се случи при изтичане на срока за съхранение, невъзможност за връзка, раздяла, загуба на способност за решение или смърт. Формулярът има доказателствено значение, но не заменя разговора за ситуации, които могат да бъдат емоционално далечни в началото на лечението.

Когато участват двама бъдещи родители, всеки дава съгласие в рамките на приложимия режим. Несъгласието относно вече създадени ембриони е особено трудно, защото единият може да вижда в тях единствената възможност за генетично

дете, а другият да отказва да стане родител. Предварителните решения намаляват конфликта, но не могат да предвидят всяка житейска промяна. Клиниката не трябва да предприема трансфер при спор или оттеглено изискуемо съгласие, докато правното положение не бъде изяснено.

! Съгласието е поетапно

Съгласието за започване на IVF не е неограничено разрешение за оплождане, генетично изследване, замразяване, даряване или трансфер. Всяка съществена стъпка изисква разбираемо информиране и валидно съгласие според действащия ред.

20.4 Медицинска тежест и безопасност

Контролираната яйчникова стимулация цели развитие на повече фоликули, но може да причини нежелани ефекти. Синдромът на овариална хиперстимулация варира от лек дискомфорт до рядко тежко състояние с натрупване на течности, тромбоемболичен риск и необходимост от болнично лечение. Съвременните протоколи намаляват опасността, но не я премахват. Жената трябва да знае ранните симптоми и как да се свърже с екипа.

Фоликуларната пункция е инвазивна процедура и носи малък риск от кървене, инфекция и усложнения от анестезията. След това лабораторният резултат може да бъде разочароващ: не всяка яйцеклетка е зряла, не всяка се опложда и не всеки ембрион достига стадий, подходящ за трансфер или замразяване. Лекарят трябва да подготви пациентите и за неуспех, без да отнема надеждата им. Това е особено важно след няколко последователни цикъла, когато стремежът „да се опита още веднъж“ може да се превърне в изтощителен процес без разумна вероятност за полза.

Психологичната тежест не е второстепенна. Лечението организира ежедневието около изследвания, инжекции, очакване и резултати. Сексуалният живот може да загуби спонтанността си, а единият партньор да чувства вина, че причината за безплодието е свързана с него. Достъпът до психологическа подкрепа е част от добрата грижа, но не трябва да се използва като тест дали кандидатите „заслужават“ лечение.

20.5 Даряване на сперматозоиди и яйцеклетки

Даряването на гамети позволява лечение, когато единият бъдещ родител няма годни собствени клетки, съществува значителен риск от предаване на тежко наследствено заболяване или пациентът няма партньор от другия пол. **Партньорско даряване** означава използване на генетичен материал от партньора, а **непартньорско даряване** — от друго лице при условията на закона и медицинския стандарт.

Дарителят трябва да е подходящ от медицинска гледна точка, да разбира процедурата и свободно да се съгласи. При яйцеклетъчното даряване защитата е особено важна, защото дарителката преминава през стимулация и пункция без

собствена лечебна полза. Желанието да се помогне на близък човек може да съществува едновременно със семеен натиск. Независимото информиране и оценка дават възможност да бъде установено дали отказът е реално възможен.

Безвъзмездността защитава човешкото тяло от превръщане в стока. Тя не изисква дарителят да поема свързаните разходи. Разумно възстановяване на пътуване, отсъствие от работа или други доказани тежести е различно от цена за яйцеклетката или сперматозоидите. Високото възнаграждение може да накара човек да премълчи медицински риск или да приеме процедура, която иначе би отказал.

20.5.1 Анонимност и право да се знае произходът

Анонимното даряване защитава личния живот на дарителя и може да улесни достъпа до лечение. То обаче създава въпрос дали роденото дете има морално право да узнае своя генетичен произход. Генетичната информация може да има медицинско значение, да помогне за изграждането на идентичност и да предотврати неволна връзка между генетично свързани лица. Срещу това стои обещанието за поверителност, дадено на дарителя, и рискът от погрешното убеждение, че генетичната връзка автоматично създава родителски права и задължения.

Българският режим защитава самоличността на непартньорския дарител като служебна тайна и не позволява свободното ѝ разкриване на реципиента или детето. Медицински значимата информация следва да се събира и съхранява така, че безопасността да бъде защитена без ненужно идентифициране. Развитието на директните потребителски генетични тестове обаче прави обещанието за практическа анонимност все по-несигурно. Дори клиниката да не разкрива данни, роднински съвпадения в частни бази могат да доведат до идентифициране. Това ограничение трябва честно да се обсъжда с бъдещите дарители и родители.

Разговорът с детето за начина на зачеване принадлежи на семейството, но медицинските специалисти могат да насърчат ранна, съобразена с възрастта откритост. Тайна, която се разкрива случайно при заболяване или генетичен тест, може да увреди доверието много повече от постепенното узнаване. От друга страна, специалистът няма право самоволно да съобщава информация на детето извън законовите правила и отношенията на лечение.

20.6 Ембриони, криоконсервация и разпореждане

Ин-витро оплождането може да доведе до създаване на повече ембриони, отколкото ще бъдат пренесени в конкретния цикъл. Останалите подходящи ембриони могат да бъдат криоконсервирани за бъдеща употреба. Така се избягват нова стимулация и пункция, но възниква продължителна отговорност за съхранението и бъдещото решение.

Моралният статус на ембриона се оценява различно. За някои пациенти той е човешки живот с пълна защита още от оплождането; за други е потенциален живот със значителна, но не равна на родения човек стойност; трети поставят акцент върху намерението за родителство и възможността за имплантация. Клиниката не трябва да налага една философска позиция, но трябва да помогне решенията за създаване

и съхранение да бъдат съвместими с ценностите на пациентите. Подробният спор за ембрионалния и феталния статус е разгледан в предходните глави и не следва да се повтаря за всяка отделна технология.

Срокът за съхранение, неговото продължаване и последиците при неплатени такси или липса на контакт трябва да бъдат ясни отначало. Българският медицински стандарт предвижда срокът да бъде определен в информираното съгласие, като препоръчва той да не надвишава пет години. Това не означава автоматично унищожаване на всяка петгодишна граница, а изисква прилагане на конкретното съгласие и действащите правила. Материалът не може да бъде дарен за лечение или научна цел само защото клиниката не е успяла да намери пациентите.

При раздяла може да възникне конфликт между желанието на единия да използва ембрионите и отказа на другия да стане генетичен родител. При смърт въпросът е дали преживелият партньор може да продължи процедурата. Етично най-силно основание има ясно, конкретно и предварително съгласие за посмъртна употреба, дадено при разбиране на последиците. Общото желание „някога да имаме деца“ не е достатъчно доказателство, че човекът е желал зачеване или раждане след своята смърт. Освен моралната преценка трябва да бъдат проверени нормативният режим, сроковете и правилата за произход.

20.7 Брой ембриони, многоплодна бременност и ембриоредукция

Пренасянето на повече ембриони може да увеличи вероятността поне един да се имплантира, но увеличава и риска от многоплодна бременност. Близнаците и по-високият брой плодове са свързани с преждевременно раждане, ниско тегло, усложнения за жената и продължително лечение на новородените. Затова целта на успешната асистирана репродукция не е просто положителен тест, а раждане на здраво дете при минимален приемлив риск за всички участници.

Българският медицински стандарт определя максималния брой ембриони за трансфер според възрастта и поредността на лечебния цикъл. При жена под 38 години подходът е най-ограничителен, особено при първи и втори цикъл, когато по правило се пренася един ембрион на посочения стадий. Между 38 и 41 години и при по-късни цикли се допуска по-голям брой, а над 41 години могат да бъдат пренесени до три ембриона. Тези граници са таван, а не цел: индивидуалният риск може да налага по-малък брой.

Ембриоредукцията е медицинска намеса за намаляване на броя на развиващите се плодове при многоплодна бременност. Тя може да намали риска за жената и останалите плодове, но поставя морални въпроси, близки до тези при аборта. Българският стандарт урежда редукция при повече от два гестационни сака и не допуска редукция на близнаци единствено по желание без медицинско показание. Необходимостта от такава процедура често е следствие от предходно решение за трансфер, поради което превенцията чрез разумен брой ембриони е етично по-добра от създаването на предвидим риск.



Повече ембриони не означава непременно по-добро лечение

Оценката на успеха трябва да включва риска от многоплодна бременност, преждевременно раждане и увреждане, а не само вероятността за имплантация. Нормативно допустимият максимум не задължава екипа да го използва.

20.8 Предимплантационно генетично изследване

Предимплантационното генетично изследване позволява ембриони да бъдат оценени преди трансфер. Когато единият или двамата бъдещи родители носят вариант, причиняващ тежко наследствено заболяване, изследването може да намали риска детето да бъде засегнато. То може да бъде използвано и за оценка на хромозомни промени при определени показания, но не гарантира имплантация, нормална бременност или напълно здраво дете.

Етичната граница между профилактика и подбор не винаги е ясна. Избягването на тежко, ранно и нелечимо заболяване обикновено има по-силно оправдание от избора на предпочитан пол, външност или предполагаеми бъдещи способности. Българският стандарт не допуска избор на пол с немедицинска цел; изключение се свързва с предотвратяване на генетично заболяване, предавано в зависимост от пола. Репродуктивното клониране също е недопустимо.

Изследването поставя и въпроса как се представя животът с увреждане. Ако консултацията говори само за тежестта и разходите, семейството може да остане с впечатление, че раждането на дете с увреждане е морален провал. Генетичното консултиране трябва да включва диапазона на проявите, несигурността, възможностите за лечение и подкрепа и правото на пациентите да откажат изследване. Информацията подпомага решение; тя не създава задължение да се избере „най-добрият“ ембрион според чужда представа.

20.9 Запазване на фертилността и отлагане на родителството

Криоконсервацията на сперматозоиди, яйцеклетки или ембриони може да запази възможност за бъдещо родителство преди лечение, което уврежда фертилността, например химиотерапия или лъчетерапия. Предлагането ѝ трябва да стане навреме, защото след започване на терапията възможността може да бъде загубена. При онкологично заболяване разговорът трябва да балансира бъдещата репродуктивна цел с недопускането на опасно забавяне на основното лечение.

Замразяването на яйцеклетки по немедицински причини понякога се нарича „социално замразяване“. То може да разшири избора на жена, която не е готова за родителство, но не спира биологичното стареене и не гарантира бъдещо раждане. Шансът зависи в голяма степен от възрастта при получаване на яйцеклетките и от броя на съхранените клетки. Маркетингът, който представя услугата като сигурна застраховка срещу възрастта, използва тревогата вместо да подпомага автономността.

Работодател, който финансира замразяване на яйцеклетки, може да предлага ценна придобивка, но и неволно да създаде послание, че служителките трябва да

отложат майчинството заради кариерата. Автономността изисква същата организация да не санкционира ранното родителство и да осигурява реални възможности за отпуск и съчетаване на работа със семейни грижи.

20.10 Семейни форми, интерес на детето и недискриминация

Асистираната репродукция позволява разделяне между генетичното участие, износването на бременността и ежедневното родителство. Това поражда въпроси за самотни родители, еднополови двойки, повторни семейства и употреба на донорски материал. Оценката не трябва да се основава на стереотип, че само една семейна форма е способна да осигури добра грижа. Относителни са способността за отговорно решение, безопасността, подкрепящата среда и интересът на бъдещото дете, доколкото тези критерии се прилагат последователно и без дискриминация.

„Интересът на детето“ не бива да се използва като неопределено основание за налагане на личния морал на екипа. Никой кандидат не може да гарантира, че животът на бъдещото дете ще бъде без трудности. Същевременно медицината не е длъжна да изпълни всяко желание, когато процедурата създава висок и предотвратим риск за детето или жената. Решението трябва да бъде основано на конкретни обстоятелства, а не на предубеждение към семейното положение, сексуалната ориентация, увреждането или социалния произход.

20.10.1 Заместващо майчинство

При **заместващото майчинство** една жена износва бременност с намерение след раждането детето да бъде отглеждано от друго лице или двойка. То може да използва нейна яйцеклетка или ембрион без генетичен материал от нея. Основните етични опасности са експлоатация поради бедност, натиск от близки, неяснота при усложнение, конфликт относно прекъсване на бременността и превръщане на детето или бременността в предмет на договор.

Договорът не може да премахне телесната автономност на бременната жена. Тя остава пациент и взема медицинските решения за собственото си тяло. Клауза, която предварително я задължава да направи аборт, да приеме ембриоредукция или да се подложи на оперативно раждане против актуалната си воля, е етично неприемлива. Същевременно намерението на бъдещите родители и сигурността на детето изискват ясна правна рамка, която да не оставя никого без защита.

В България няма уреден клиничен път за заместващо майчинство. Семейният кодекс определя като майка жената, която е родила детето, включително при асистирана репродукция, и произходът не може да бъде оспорен само защото е използвана такава технология. Поради това частен договор с „предвидени родители“ не може сам да замени установения произход. По-точно е да се говори за липса на допустим регулиран режим, отколкото да се твърди, че всяка свързана ситуация е изрично обявена за отделно престъпление.

20.11 Справедлив достъп и публично финансиране

Асистираната репродукция е ресурсно интензивна. Когато лечението се заплаща лично, достъпът зависи от дохода, а не само от медицинската нужда. Публичното финансиране намалява това неравенство, но ограничените средства налагат критерии. Етично оправданите критерии трябва да са прозрачни, медицински обосновани, еднакво прилагани и достъпни за обжалване. Възрастта може да има значение, защото влияе на вероятността за успех и риска, но не бива да се използва без разграничение между клинична безопасност и правила за разпределяне на публичен ресурс.

В България Центърът за асистирана репродукция финансира определени дейности при установени индикации и условия. Възрастовият предел от 43 години се отнася до одобрението и финансирането по тази програма. Той не трябва да се представя като обща законова забрана всяка жена над тази възраст да получи асистирана репродукция. Клиничното решение извън програмата остава подчинено на медицинските показания, безопасността, действащия стандарт и индивидуалната оценка.

Географското неравенство също е важно. Ако специализираните центрове са концентрирани в няколко града, пациентите поемат допълнителни разходи и отсъствия от работа. Равният достъп изисква не само финансова помощ за процедурата, но и надеждна информация, навременна диагностика и насочване. Ниската вероятност за успех трябва да бъде обсъждана честно, независимо дали плаща пациентът или публичният фонд.

20.12 Българска нормативна рамка

Законът за здравето допуска асистирана репродукция, когато състоянието на мъжа или жената не позволява осъществяване на репродуктивните функции по естествен път, и изисква писмено информирано съгласие на лицата, които желаят да създадат потомство. Законът урежда работата с гамети, зиготи и ембриони, изискванията към дарителите и забраната те да получават материална облага за даряването.

Подробните медицински и организационни правила се съдържат в Наредба № Н-2 от 12 юли 2023 г. за дейностите по асистирана репродукция. Тя е действащият стандарт и не следва да бъде заменяна в учебния текст с отменената Наредба № 28. Стандартът урежда качеството, безопасността, проследимостта, съхранението, даряването, информираното съгласие и максималния брой ембриони за трансфер. Контролни и регистрационни функции изпълнява Изпълнителна агенция „Медицински надзор“.

i Три различни граници

Медицинската целесъобразност, нормативната допустимост и правото на публично финансиране не са едно и също. Процедура може да е технически възможна, но медицински неоправдана; законово допустима, но нефинансирана; или финансирана само при допълнителни критерии.

Религиозните традиции оценяват асистираната репродукция различно. Някои приемат определени процедури между съпрузи, но отхвърлят донорските гамети, заместващото майчинство или унищожаването на ембриони. Други се противопоставят на отделянето на зачеването от половия акт, а трети поставят по-силен акцент върху намерението за семейство и облекчаването на страданието от безплодие. Тези възгледи могат да бъдат важни за пациента и да бъдат включени в консултацията по негово желание. Те не позволяват на медицинския специалист да приписва убеждения или да отказва уважително отношение въз основа на предполагаема принадлежност.

21 Етични проблеми при клониране

21.1 Понятие и граници на клонирането

Клонирането е получаване на генетично еднакви или почти еднакви копия на молекула, клетка или организъм. Една и съща дума обозначава съществено различни дейности. Копирането на участък от ДНК е всекидневна лабораторна техника. Размножаването на една клетка до клетъчна линия се използва в диагностиката, научните изследвания и производството на биологични продукти. Клонирането на цял бозайник има друга цел, изисква ембрионално развитие и поражда въпроси за безопасността на бъдещото същество, неговия произход и намерението на хората, които го създават.

Таблица 21.1: Биологични и етични различия между видовете клониране.

Вид клониране	Биологичен резултат	Обичайна цел	Основен етичен въпрос
Молекулярно клониране	Копия на ген или участък от ДНК	Анализ, диагностика и производство	Биобезопасност и допустима употреба на генетичната информация
Клетъчно клониране	Потомство на една изходна клетка	Клетъчни линии, тъканни култури и лекарствени продукти	Съгласие, произход на клетките и бъдеща употреба
Репродуктивно клониране	Раждане на организъм със същия ядрен геном като донора	Възпроизводство на цял индивид	Риск за бъдещото дете, инструментализиране и произход
Изследователско, наричано терапевтично клониране	Плурипотентна клетъчна линия след ядрен трансфер	Моделиране на заболяване и разработване на клетъчна терапия	Създаване и разрушаване на ранна ембрионална структура и използване на яйцеклетки

Клонингът не е абсолютно копие във всеки биологичен смисъл. При клониране чрез ядрен трансфер той получава ядрения геном от донора на соматичната клетка, но митохондриалната ДНК произхожда главно от яйцеклетката. По време на клетъчното делене могат да възникнат нови мутации, а епигенетичното препрограмиране невинаги възстановява напълно състоянието на ранния ембрион. Вотреутробната

среда, раждането, възпитанието и индивидуалният житейски опит също не могат да бъдат копирани.

Естествените еднояйчни близнаци показват границата на генетичната еднаквост. Те възникват от разделянето на един ембрион и притежават почти еднакъв геном, но са две отделни личности. Изкуственото разделяне на ранен ембрион понякога се разглежда като форма на клониране, защото би могло да създаде генетично почти еднакви индивиди. То трябва да се различава от соматично-клетъчния ядрен трансфер, при който не се използва ядрен геном, получен чрез оплождане.

21.2 Соматично-клетъчен ядрен трансфер

При **соматично-клетъчния ядрен трансфер**, означаващ със съкращението SCNT, ядрото на яйцеклетка се отстранява и на негово място се въвежда ядро от зряла телесна клетка. Реконструираната яйцеклетка се активира по химичен или електричен начин. Подходящата клетъчна среда може да препрограмира внесения ядро и да възстанови способността му да управлява ранното развитие.

Следващата стъпка определя целта и етичната категория. Ако получената структура бъде пренесена в матка с намерение да се роди дете, става дума за репродуктивно клониране. Ако се култивира до ранен стадий и от нея се извлекат плурипотентни стволови клетки, се говори за изследователско или терапевтично клониране. Изразът „терапевтично“ може да създаде погрешното впечатление за налично лечение. В действителност техниката създава клетъчен материал за изследвания и потенциални бъдещи терапии; тя не представлява утвърдена клинична процедура, която непосредствено произвежда готов орган.

Плурипотентните клетки, получени чрез ядрен трансфер, носят ядрения геном на пациента и затова могат да бъдат ценни при изследване на наследствено заболяване или при търсене на по-добра тъканна съвместимост. Съвместимостта не е абсолютна, защото остават митохондриални различия, възможни генетични изменения и имунологични характеристики, придобити при култивирането. Преди клинично приложение трябва да бъдат оценени рискът от неправилна диференциация, туморообразуване и дългосрочни нежелани последици.

21.3 Доли и научният смисъл на експеримента

Овцата Доли е родена през 1996 г., а резултатът е съобщен през 1997 г. Тя е първият бозайник, клониран от ядро на зряла соматична клетка. По-ранни бозайници са били клонирани от ембрионални клетки, затова научният пробив не е в самото съществуване на клониран бозайник, а в доказателството, че ядрото на вече специализирана клетка може да бъде препрограмирано от яйцеклетката и да управлява развитието на цял организъм.

Получаването на Доли е с много ниска ефективност: от голям брой реконструирани яйцеклетки се ражда едно жизнеспособно животно. Подобна загуба се наблюдава и при други опити със селскостопански и лабораторни животни. Част от бременностите завършват със спонтанен аборт, а при някои новородени се установяват нарушения на плацентата, прекомерен растеж, органни аномалии или ранна

смърт. Причините са свързани не само с техническото изпълнение, а и с непълното епигенетично препрограмиране на соматичното ядро.

Доли развива артрит и белодробно заболяване и е евтаназирана на шестгодишна възраст. Този единичен случай не доказва, че всички клонирани организми неизбежно стареят преждевременно. Подробните изследвания не установяват състояние, което убедително да се обясни единствено с ускорено стареене, а белодробният тумор е свързан с вирус, засегнал и други овце в стадото. Научно коректният извод е, че клонирането може да създава сериозни и трудно предвидими рискове, а не че биологичната съдба на всеки клон е предварително известна.

21.4 Репродуктивно клониране на човек

Репродуктивното клониране на човек има за цел раждането на лице, което споделя същия набор от ядрени гени с друг жив или починал човек. До момента няма независимо потвърдено раждане на човешко дете чрез SCNT. Публичните твърдения за „клонирани бебета“ не са придружени от проверими медицински и генетични доказателства.

 Няма доказано репродуктивно клониране на човек

Сензационно съобщение, видеозапис или декларация на частна организация не доказват раждане чрез клониране. Потвърждението би изисквало независимо проверена документация за процедурата, произхода на клетките, бременността и генетичните резултати. Липсата на доказан случай не намалява значението на забраната, защото опитът сам по себе си би изложил жена и бъдещо дете на неприемлив риск.

21.4.1 Безопасност и експеримент върху бъдещото дете

Първото възражение е медицинско. Ниската ефективност и честите нарушения при животните означават, че човешкият опит би включвал предвидим риск от неуспешни ембриони, загуба на бременност, тежки аномалии и неизвестни последици след раждането. Бременната жена също би поела рисковете от имплантацията, усложнената бременност и необходимите интервенции. Не е достатъчно бъдещите родители да приемат тези рискове, защото част от тях се понасят от бъдещото дете, което не може да бъде защитено чрез обикновено съгласие на възрастен участник в изследване.

Всеки родител взема решения с последици за бъдещо дете и никое дете не дава съгласие да бъде заченато. Разликата е, че при експерименталното клониране рискът произтича от съзнателно избрана, недоказана технология с известни неблагоприятни резултати при животни. Принципът на предпазливост изисква неизвестността да не се прехвърля върху дете, когато целта може да бъде постигната чрез по-безопасни репродуктивни възможности или когато изобщо липсва непосредствена лечебна необходимост.

21.4.2 Генетична еднаквост, идентичност и право на собствен живот

Клонираният човек не би бил повторно роденият донор на ядрото. Той би имал отделно тяло, съзнание, памет и биография. Дори при близък ядрен геном различните митохондрии, епигенетични промени, вътреутробна среда и житейски опит биха довели до биологични и личностни различия. Поради това обещание да се „върне“ починало дете или партньор е научно невярно и може да причини тежка психологическа вреда.

i Геномът не е биография

Генетичната близост влияе върху телесни характеристики и предразположения, но не възстановява спомени, отношения, характер или житейски път. Клонираното лице би било нов човек, а не продължение на съзнанието на донора.

Проблемът с идентичността не е в това, че клонът би бил по-малко човешки или лишен от индивидуалност. Подобно твърдение би било генетичен детерминизъм и би противоречало на опита с еднородните близнаци. Рискът произтича от намерението и очакванията на създателите. Дете, клонирано от изключителен спортист, учен или починал родственик, може постоянно да бъде сравнявано със своя генетичен предшественик. Така отвореното му бъдеще се стеснява от предварително зададена роля.

Някои защитници на репродуктивната свобода възразяват, че хората вече избират партньор, донор на гамети и ембрион след генетично изследване. Според тях самата генетична преднамереност не е достатъчна за забрана, ако бъдещото дете е желано и обичано. Този аргумент показва, че позоваването на „неестественост“ не може да замени моралния анализ. Срещу него стоят мащабът на предварителното определяне, липсата на генетична рекомбинация и фактът, че клонирането избира цял ядрен геном на вече познат човек, а не отделен риск или характеристика.

21.4.3 Инструментализиране и възпроизводство по предварителен образец

Човек е инструментализиран, когато е създаден или използван предимно като средство за чужда цел. Мотивът може да бъде заместване на починал близък, удължаване на собствения геном, създаване на съвместим донор или възпроизвеждане на желани качества. Не всяка родителска надежда превръща детето в средство. Етичният риск възниква, когато приемането на детето зависи от това дали то ще повтори биографията или ще изпълни функцията, заложена в решението за клониране.

Създаването на човек с цел донорство е особено проблемно. Бъдещото дете може да бъде ценено и като член на семейството, но самият проект предполага очакване за телесна полза за друг. Съгласието за донорство не може да бъде дадено предварително вместо бъдещия човек, особено когато се предвиждат невъзстановими

тъкани или жизненоважни органи. Законната защита на непълнолетните донори не се отменя от генетичната съвместимост.

21.4.4 Произход и семейни отношения

При ядрен трансфер могат да участват донор на соматична клетка, донор на яйцеклетка, жена, която износва бременността, и лица, които възнамеряват да бъдат родители. Донорът на ядрото би бил генетично по-близък до еднояйчен близък на детето, роден в друго поколение, отколкото до обичаен биологичен родител. Тези отношения затрудняват понятията за майчинство, бащинство и наследствен произход, но не правят семейния статус „неразрешим“ по природа. Правото може да установи произход, ако законодателят създаде правила. Етичният въпрос е дали подобно пренареждане защитава интересите на детето и дали всички участници разбират дългосрочните последици.

Тайното клониране би било особено вредно. Генетичните тестове могат по-късно да разкрият връзката, а детето да научи, че съществена част от произхода му е била умишлено скрита. Откритостта обаче не премахва основния риск: знанието за живота на генетичния предшественик може да се превърне в сценарий, с който детето е принудено да се съобразява.

21.5 Изследователско и терапевтично клониране

При изследователското клониране реконструираната чрез SCNT яйцеклетка се развива до стадий, от който могат да бъдат получени плурипотентни стволови клетки. Извличането прекратява развитието на ембрионалната структура. През 2013 г. са създадени човешки ембрионални стволови клетъчни линии чрез ядрен трансфер, което доказва научната осъществимост на метода. Това постижение не е довело до утвърдено лечение с такива клетки при пациенти.

Потенциалната полза е значителна. Клетъчната линия може да носи генетичните особености на конкретен пациент и да служи за изследване на заболяване, изпитване на лекарства или разработване на заместващи клетки. Същевременно изразът „терапевтично клониране“ не оправдава автоматично създаването на ембрионална структура. Етичната оценка трябва да установи дали целта е научно значима, дали същият въпрос може да бъде решен с друг модел и дали бъдещата употреба на клетките е реалистична.

21.5.1 Моралният статус на ранната ембрионална структура

Разногласието следва позициите, развити при фетусните тъкани, аборта и асистираната репродукция. Ако пълният морален статус се признава от началото на развитието, създаването и разрушаването на структурата за извличане на клетки е недопустимо. Постепенната позиция ѝ признава морално значение, което нараства с развитието, и допуска ранни изследвания при строги условия и значителна очаквана полза. Трета позиция поставя ударението върху липсата на имплантация, нервна система и индивидуален жизнен план и дава по-голяма тежест на възможната полза за болни хора.

Често използваната граница от 14 дни е свързана с появата на първичната ивица и с края на периода, през който е възможно естествено разделяне на ембриона на близнаци. Тя е била приета като практическа и нормативна граница в някои държави, но не е универсален биологичен момент, който сам решава моралния спор. Съвременните международни научни насоки допускат обсъждане на изследване отвъд 14 дни само при специализиран надзор, силна научна обосновка, минимален брой ембриони, обществено приемане и изрична нормативна допустимост. Националното право може да остане по-ограничително.

21.5.2 Получаване на яйцеклетки и риск от експлоатация

Ядреният трансфер изисква човешки яйцеклетки. Получаването им включва контролирана овариална стимулация и фоликуларна пункция, които носят физически рискове и създават времева и емоционална тежест. За разлика от пациентката в IVF цикъл, здравата дарителка за изследване не получава пряка лечебна полза. Поради това научният интерес не може да оправдае неопределен брой процедури или омаловажаване на риска.

Плащането може да възстановява разумни разходи и загубено време, но високото възнаграждение може да привлече предимно икономически уязвими жени и да ги подтикне да подценят риска. Особено проблемно е на пациентка, която вече преминава през IVF, да се предлага по-ниска цена на лечението срещу предоставяне на част от яйцеклетките за чужд проект. Зависимостта от клиниката и желанието за собствено дете могат да превърнат формалния избор в прикрита принуда.

Съгласието трябва да обхваща начина на получаване, целта на ядреното прехвърляне, създаването и разрушаването на ембрионална структура, възможността за дълготрайна клетъчна линия, генетичните изследвания, търговското развитие и границите на оттеглянето. Отделно съгласие е необходимо от донора на соматичната клетка. Нито един от двамата не придобива автоматично родителски статус, но и двамата имат основателен интерес как се използва биологичният им материал и как се защитават данните им.

21.5.3 Индуцирани плурипотентни стволови клетки

Индуцираните плурипотентни стволови клетки, известни като iPSC, се получават чрез препрограмизиране на зрели телесни клетки без използване на яйцеклетка и без създаване на ембрион чрез ядрен трансфер. Първите такива клетки са получени при мишка през 2006 г., а при човек — през 2007 г. Те намаляват необходимостта от изследователско клониране и позволяват създаване на пациент-специфични модели на заболявания.

Алтернативата не е напълно еквивалентна. iPSC и стволовите клетки от ядрен трансфер могат да се различават по епигенетични характеристики, генетична стабилност и пригодност за конкретен научен въпрос. Препрограмизирането също може да въведе изменения, а клиничното приложение изисква контрол на диференциацията и туморния риск. Етичният принцип на заместването изисква iPSC да

бъдат предпочетени, когато могат да дадат също толкова надежден отговор, но не позволява предварително да се обяви, че SCNT никога няма научна стойност.

21.6 Генетичен детерминизъм и човешко достойнство

Аргументът за човешкото достойнство е централен, но трябва да се използва точно. Клонингът не би имал по-малко достойнство от всеки друг човек. Ако въпреки забраната бъде родено дете, то трябва да получи пълна защита и не бива да бъде стигматизирано заради действията на възрастните. Нарушението на достойнството се отнася до начина, по който технологията предварително определя ядрения геном и излага човека на риск да бъде възприеман като продукт, заместител или биологичен ресурс.

Неправилно е и обратното твърдение, че генетичната еднаквост няма никакво значение. Геномът не определя личността, но влияе върху здравни рискове, физически особености и очакванията на околните. Етичният анализ трябва едновременно да отхвърли биологичното предопределение и да признае социалната тежест на съзнателното копиране на известен геном.

Философската теза за „мъдростта на отвращението“ приема общественото отвращение като предупреждение, че технологията засяга дълбоки представи за родителство и човешка уникалност. Интуицията може да насочи вниманието към реален риск, но не е достатъчен аргумент. Историята показва, че отвращение е било насочвано и към невинни различия между хората. Забраната на клонирането трябва да се основава на проверими опасности, права и отношения, а не единствено на усещането, че технологията е неестествена.

21.7 Религиозни и светогледни позиции

Християнските възражения обикновено свързват репродуктивното клониране с отделяне на зачеването от телесното единство на мъжа и жената, с обезличаване на произхода и с опит човекът да упражнява власт над създаването на живот. Католическите и православните позиции отхвърлят и разрушаването на ембрионални структури за получаване на клетки, защото признават висока морална стойност от началото на развитието.

В юдейските и ислямските обсъждания съществуват различни школи и не може да се говори за една напълно единна позиция. Спасяването на живот и лечебната полза могат да дадат по-силно основание за определени клетъчни изследвания, докато репродуктивното клониране се отхвърля поради риска, нарушаването на произхода и семейните отношения. В светските позиции решаващи са правата на бъдещото дете, безопасността, репродуктивната свобода и недопускането на търговска експлоатация. Медицинският специалист трябва да изясни светогледа на конкретния човек, а не да му приписва готова религиозна позиция.

21.8 Клонирание на животни и гранични технологии

Клонирането на животни се използва за възпроизводство на ценни селскостопански качества, създаване на модели на заболявания, запазване на генетичен материал и производство на биологични вещества. Възможната полза не отменя задължението за хуманно отношение. Ниската успеваемост означава загуба на множество ембриони, усложнени бременности при животните, използвани за износване, и страдание на новородени с аномалии. Оценката трябва да включва дали целта не може да бъде постигната с по-малко животни или с друг изследователски модел.

Ксенотрансплантацията, геномното редактиране и създаването на химери не са видове клониране, макар понякога да използват клонирани клетки или клонирани животни. **Химера** е организъм или експериментален модел, който съдържа клетки с различен генетичен произход. При човешко-животинските химери етичната оценка зависи от вида и броя на човешките клетки, мястото, където те се развиват, възможността да участват в мозъка или зародишната линия и намерението за пренасяне на ембриона в матка.

Международните научни насоки поставят извън допустимата изследователска практика имплантирането на човешки ембрион, получен чрез ядрено препрограмане, в човешка или животинска матка. Същото се отнася до размножаване на животински химери, ако човешките клетки могат да образуват гамети, и до пренасяне на определени човешко-животински ембриони с репродуктивна цел. Тези ограничения защитават бъдещото потомство и предотвратяват преминаване от лабораторен модел към неконтролирано възпроизводство.

21.9 Международна и българска нормативна рамка

Всеобщата декларация на ЮНЕСКО за човешкия геном и правата на човека от 1997 г. определя репродуктивното клониране на човешки същества като практика, противоречаща на човешкото достойнство. Декларацията има силно нормативно и политическо значение, но не е международен договор със същата задължителност като ратифицирана конвенция.

Допълнителният протокол към Конвенцията за правата на човека и биомедицината забранява всяка намеса, която цели създаване на човешко същество, генетично идентично с друго живо или починало човешко същество. За целите на протокола генетично идентични са хората, които споделят един и същ набор от ядрени гени. Тази формулировка отчита, че митохондриалната ДНК може да бъде различна. България е ратифицирала протокола и той е в сила за страната от 2007 г.

Самият протокол е насочен към клонирането на човешки същества. Той не обявява за забранено молекулярното клониране, размножаването на клетки или отглеждането на тъканна култура. Конвенцията от Овиедо отделно изисква защита на ембриона, когато законът допуска изследвания *in vitro*, и забранява създаването на човешки ембриони с изследователска цел. Тъй като България е страна по конвенцията, проект за ядрен трансфер, който създава човешка ембрионална структура единствено за изследване, трябва да бъде оценен и спрямо тази забрана, а не само спрямо националния текст за репродуктивно клониране.

Българският Закон за здравето забранява използването на асистирана репродукция с цел предаване на генетичната информация само от един индивид на неговото потомство. Законът изрично забранява и репродуктивното клониране на хора, включително когато целта е донорство на органи, тъкани или клетки. Формулировката означава, че намерението да се създаде и роди човек като генетично копие остава забранено и когато крайната полза се представя като лечебна за друго лице.

! Клониране на човек не означава култивиране на клетки

Размножаването на човешки клетки в лаборатория, например отглеждането на автоложни кожни клетки за покриване на изгаряне, не създава човешко същество и не представлява репродуктивно клониране. Правната и етичната оценка зависи от биологичния резултат и целта, а не само от употребата на думата „клониране“.

Забраната не отнема правата на човек, който би бил роден в нарушение на закона. Детето не носи отговорност за действията на изследователи или родители и трябва да бъде защитено от дискриминация, публично любопитство и превръщане в научен обект без негово валидно съгласие. Именно това разграничение между забранена процедура и пълноценен носител на права показва, че биоетиката защитава човека, а не наказва неговия необичаен произход.

22 Евтаназия – определение и видове. Исторически преглед на проблема. Съвременни схващания от гледна точка на биоетиката. Състояние на проблема в различни страни

22.1 Понятие и терминологична точност

Думата „евтаназия“ произлиза от гръцките думи *eu* — добър, и *thanatos* — смърт. Етимологичното значение „добра смърт“ обаче е значително по-широко от съвременното медико-етично и правно понятие. Спокойната смърт, осигурена чрез добро обезболяване, човешко присъствие и отказ от безполезни интервенции, не е непременно евтаназия. Поради това терминът трябва да се използва не като общо название на всяко достойно умиране, а за точно определено действие.

В съвременната биоетика **евтаназия** е преднамерено прекратяване на живота на пациент от лекар чрез прилагане на вещество или извършване на интервенция, предприето по доброволна и изрична молба на пациент, който притежава способност да вземе такова решение. Непосредствената цел на действието е настъпването на смъртта, а последното действие, което я причинява, се извършва от лекаря. Това определение описва понятието в държавите, в които съществува законово уредена медицинска практика. То не означава, че действието е допустимо навсякъде, нито че всяко причиняване на смърт по молба автоматично придобива правния статут на евтаназия.

Медицински асистираното самоубийство е различна практика. При него лекарят предписва или предоставя средство с намерението пациентът сам да прекрати живота си, но последното действие се извършва от пациента. По-широкият израз **асистирано самоубийство** допуска помощникът да не е лекар, както е възможно при определени условия в някои правни системи. В част от държавите се използват изрази като „медицинска помощ при умиране“ или „помощ за доброволно прекратяване на живота“. Тяхното съдържание не е еднакво: в една юрисдикция могат да обхващат само самостоятелно приемане на предписано средство, а в друга — както самостоятелно приемане, така и прилагане от медицински специалист.

Разграничението не е само езиково. То определя кой осъществява причинното действие, каква е ролята на лекаря, какви проверки се изискват и кой носи непосредствената отговорност. Във всички случаи, в които пациентът не е отправил валидна, доброволна и информирана молба, преднамереното причиняване на смъртта му не се превръща в приемлив „вид евтаназия“. Изразите „недоброволна“ и „принудителна евтаназия“ се срещат в по-старата литература, но могат да прикрият съществената разлика между доброволно заявена медицинска практика и убийство на човек, който не е поискал да умре или се е противопоставил.

Таблица 22.1: Основни разграничения между решенията в края на живота

Практика	Кой извършва последното действие	Непосредствено намерение	От какво настъпва смъртта
Евтаназия	Лекарят	Да причини смърт по валидна молба	От приложеното средство или интервенция
Медицински асистирано самоубийство	Пациентът, след осигуряване на средство от лекар	Пациентът да прекрати живота си	От самостоятелно приетото средство
Отказ или прекратяване на лечение	Не се извършва смъртоносно действие	Да се уважи отказът или да не се продължава несполучливо лечение	От основното заболяване или усложнението му
Палиативна седация	Медицинският екип прилага пропорционално седативно лечение	Да облекчи рефрактерно страдание	От развиващото се заболяване, а не от целенасочено причиняване на смърт

! Решаващото разграничение

При евтаназията лекарят извършва действието, което причинява смъртта. При медицински асистираното самоубийство пациентът сам извършва последното действие. При отказа от лечение, ограничаването на несполучлива терапия и правилно проведената палиативна седация целта не е причиняване на смъртта. Затова изразът „пасивна евтаназия“ е неточен и не бива да се използва за тези решения.

22.2 Какво не е евтаназия

Пациентът със запазена способност за решение може да откаже предложено лечение, включително когато отказът увеличава риска за живота му. Лекарят е длъжен да установи дали решението е информирано и доброволно, да обясни вероятните последици, да предложи приемливи алтернативи и да провери дали зад отказа не стои поправима причина като непоносима болка, делир, страх, липса на разбиране или натиск от близки. Ако след този процес способният пациент поддържа отказа си, уважаването му не е евтаназия. Тази разлика е развита подробно в Част 12.5 от глава 12.

Същото се отнася до решението да не се започва или да се прекрати животоподдържащо лечение, когато то не може да постигне клинично значима цел, причинява несъразмерно бреме или е отказано от способния пациент. В тези случаи не се въвежда нова причина за смъртта; допуска се заболяването да следва естествения си ход, като грижата продължава под формата на контрол на симптомите, общи сестрински грижи, комуникация и подкрепа. Етичните критерии за ограничаване

на животоподдържащата терапия са разгледани в Част 12.6 от глава 12. Решението за изкуствено хранене и хидратиране също се оценява самостоятелно, а не се подразбира от прекратяването на друга интервенция.

Особено важно е разграничението при пациент, който не може да изрази актуална воля. Семейството не може просто да „поиска евтаназия“ вместо него. Решението за лечение се основава на известните предходни желания, ценностите на пациента, медицинската целесъобразност и най-добрия му интерес. Предварително заявените предпочитания имат значение, но тяхното съдържание, приложимост и правна сила трябва да бъдат преценени внимателно, както е обяснено в Част 12.9 и Част 12.10 от глава 12. Предварителният отказ от определена медицинска интервенция не е равнозначен на предварително искане лекарят да причини смърт.

Палиативната седация е пропорционално понижаване на съзнанието чрез медикаменти с цел овладяване на тежък симптом, който остава непоносим въпреки компетентно приложените достъпни средства. Дълбочината и продължителността на седацията се съобразяват със симптома и могат да бъдат леки, периодични или, при изключителни обстоятелства в последната фаза на живота, продължителни и дълбоки. Етичната ѝ допустимост зависи от ясна клинична индикация, пропорционалност, информирано решение, наблюдение и продължаване на грижите. Намерението е облекчаване на рефрактерното страдание, а не прекратяване на живота. Въпросите за храненето и хидратирането не се решават автоматично от назначаването на седация.

Подходящо титрираното обезболяване също не е евтаназия. Лекарят подбира дозата според болката, ефекта и нежеланите реакции и не предписва лекарството с намерение да причини смърт. Позоваването на принципа на двойния ефект понякога помага да се разграничи желаното облекчаване от предвидим, но нежелан риск. То обаче не оправдава небрежно или прекомерно дозиране и не бива да поддържа мита, че правилно прилаганите опиоиди неизбежно ускоряват смъртта. Палиативната медицина изисква точна оценка и безопасно лечение, а не избор между болка и преднамерено причиняване на смърт.

22.3 Историческо развитие на проблема

Отношението към доброволната смърт се е променяло според разбирането за човешкия живот, страданието, дълга към общността и ролята на лекаря. В античната философия могат да бъдат открити както аргументи в полза на самоубийството при крайни обстоятелства, така и категоричното му отхвърляне. Поради разнообразието на школите не е основателно да се твърди, че „античността“ е имала единна позиция. Хипократовата традиция свързва лекарската роля с отказ от даване на смъртоносно средство, което по-късно се превръща в един от историческите аргументи срещу медицинското участие в причиняването на смърт.

В християнската средновековна мисъл животът се разбира като дар, с който човек не разполага безусловно, а самоубийството и преднамереното убийство се оценяват като морално неприемливи. Наред с религиозния аргумент се утвърждава и обществената идея, че човешкият живот не е единствено частно благо. Ислямската и юдейската традиция също придават висока стойност на съхраняването на

живота, но вътре във всяка религиозна общност съществуват различни тълкувания за задължителността на извънредното лечение, облекчаването на страданието и допускането на естествената смърт.

В началото на XVII век Франсис Бейкън използва понятието „евтаназия“ във връзка с лекарското задължение да облекчава страданието и да подпомага спокойното умиране. Това историческо значение е по-близко до съвременната палиативна грижа, отколкото до преднамереното прекратяване на живота. Едва през XIX и XX век обществените дебати започват по-ясно да свързват евтаназията с активна лекарска намеса по молба на болния.

Нацистката програма, известна като „Акция T4“, е критична историческа граница. Под езика на медицината и „милосърдието“ държавата организира убийства на хора с увреждания и психични заболявания без свободна молба и без защита на тяхната личност. Тези действия са масово убийство, основано на евгенична идеология, а не евтаназия в съвременния смисъл на доброволно решение на способен пациент. Историческият пример показва как институционалната власт, стигмата и оценяването на някои животи като „недостойни“ могат да превърнат привидно медицинския език в средство за насилие.

След Втората световна война развитието на интензивната медицина, механичната вентилация, диализата и другите животоподдържащи технологии създава нови въпроси. Медицината вече може да удължава биологичния живот дори когато не може да възстанови съзнанието, самостоятелността или приемливо за пациента качество на живот. Съдебни и етични спорове утвърждават правото на пациента да откаже лечение и разграничават това право от искането лекарят да причини смърт. Паралелно се развиват хосписното движение и палиативната медицина, които показват, че грижата не приключва, когато излекуването вече не е възможно.

В края на XX и началото на XXI век някои държави създават законови режими за евтаназия, асистирано самоубийство или по-широко определена медицинска помощ при умиране. Други запазват наказателната забрана, но развиват правото на отказ от лечение, предварителното планиране и достъпа до палиативни грижи. Така съвременният спор не е просто противопоставяне между „право на смърт“ и „задължение за живот“, а включва различни модели на автономност, професионална отговорност, обществен контрол и защита на уязвимите хора.

22.4 Молбата за смърт като клинично и етично съобщение

Изказването „искам да умра“ не трябва нито да бъде пренебрегнато като моментна емоция, нито да бъде прието незабавно като окончателно и автономно решение. То може да означава различни неща: непоносима физическа болка, задух, безсъние, страх от бъдещо влошаване, загуба на контрол, чувство за зависимост, депресия, делир, самота, бедност, усещане, че пациентът е в тежест на близките си, или тревога, че няма да получи достойна грижа. Понякога молбата е призив към екипа да остане до пациента и да покаже, че страданието му е чуто.

Разговорът започва с открит въпрос какво прави живота непоносим в този момент. Следват оценка на симптомите, психичното състояние, способността за решение, доброволността, семейния и социалния контекст и разбирането на на-

личните възможности. Депресивното разстройство не прави автоматично всяко решение невалидно, но може съществено да промени способността човек да оценява бъдещето и алтернативите. Делирът, когнитивното нарушение, медикаментозното въздействие и силният страх също изискват внимание. При непосредствен риск от самоубийство безопасността има предимство: пациентът не бива да остава сам, осигурява се спешна оценка и се ограничават достъпните средства за самонараняване по клинично оправдан начин.

Едновременно с това лекарят не бива да превръща всяка трайна молба в психиатрична диагноза. Уважението изисква да се приеме, че тежко болният може разумно да поставя въпроси за смисъла, зависимостта и пределите на лечението. Целта на оценката не е предварително да докаже, че пациентът „всъщност не го мисли“, а да установи какво точно иска, защо го иска и доколко решението е свободно, информирано и устойчиво във времето.

i Молбата изисква отговор, дори когато исканото действие е забранено

Законът може да не допуска евтаназия или асистирано самоубийство, но това не освобождава лекаря от задължението да разговаря. Професионалният отговор включва оценка на непосредствения риск, лечение на поправимото страдание, достъп до палиативна и психосоциална подкрепа, ясно обяснение на правните граници и уверение, че пациентът няма да бъде изоставен.

22.5 Медицински асистирано самоубийство

При медицински асистираното самоубийство пациентът извършва последното действие, което води до смъртта. Лекарят обаче не е страничен наблюдател: той оценява състоянието и молбата, предоставя информация, удостоверява изпълнението на законовите критерии и осигурява средството с намерение то да бъде използвано за прекратяване на живота. Поради тази съществена причинна и професионална роля практиката не може да се сведе до обикновено уважение към личен избор.

Поддръжниците на този модел приемат самостоятелното последно действие като допълнително потвърждение на волята и като граница пред прякото лекарско причиняване на смъртта. Пациентът може да промени решението си до последния момент, а самият факт, че разполага с възможността, понякога намалява страха от загуба на контрол. От тази гледна точка лекарят не „убива“ пациента, а му осигурява законово призната възможност сам да определи времето на смъртта си.

Критиците възразяват, че предоставянето на средството с конкретната цел смъртта да настъпи остава форма на професионално участие в самоубийство. Изискването пациентът физически сам да извърши действието създава и проблем на равенството: човек с напреднало невромускулно заболяване може да отговаря на всички други критерии, но да не притежава необходимата двигателна способност. Ако законът допуска само самостоятелно действие, най-тежко физически увреденият може да бъде изключен; ако допуска лекарят да завърши действието, границата към евтаназията се променя.

Терминът „самоубийство“ също е предмет на спор. Някои законодателства предпочитат „помощ при умиране“, за да разграничат решението на тежко и необратимо болен човек от самоубийството в условия на остра психична криза. Други настояват, че езиковата промяна не трябва да заличава факта, че пациентът преднамерено причинява собствената си смърт. За медицинското обучение е важно студентът да разпознава както правната терминология на конкретната държава, така и етичния смисъл на действието, без да използва думите като морални етикети.

В разрешителните режими обичайно се изисква пациентът да е пълнолетен или да попада в строго определена възрастова категория, да има способност за решение, да отправи доброволна и устойчива молба, да страда от тежко и нелечимо състояние и да е получил информация за диагнозата, прогнозата, палиативните възможности и правото да се откаже. Критериите за близост на смъртта, естеството на страданието и участието на лекар или друг специалист се различават. Поради това не съществува един общ „модел на асистираното самоубийство“, който може без уточнение да се пренася от една държава в друга.

22.6 Аргументи в полза на евтаназията и асистираното самоубийство

Най-силният аргумент в полза на разрешаването е свързан с автономността. Способният човек има право да определя какви медицински интервенции да бъдат извършвани върху тялото му и какви тежести е готов да понесе. Поддръжниците твърдят, че при необратимо заболяване и непоносимо страдание тази автономност трябва да обхваща и избора на време и начин на смъртта. За тях принуждаването на пациента да продължи живот, който той последователно преживява като унижителен или непоносим, може да представлява форма на жестокост.

Аргументът от състраданието и благодееянето поставя в центъра облекчаването на страданието. Палиативната медицина може да помогне на много пациенти, но не всеки симптом и не всяко екзистенциално страдание се овладяват напълно. Някои способни пациенти могат да оценяват загубата на общуване, пълната зависимост или разпадането на личната идентичност като по-тежки от самата смърт. Ако медицината признава индивидуалните представи за полза при избора на лечение, възниква въпросът защо непременно трябва да ги отхвърли в последната фаза на живота.

Достойнството е друг често използван аргумент, но неговият смисъл е двоен. За едни достойнството означава неотменима ценност, която човек запазва независимо от болестта и зависимостта; тогава обществото трябва да осигури грижа, а не смърт. За други достойнството включва способността човек да живее и да завърши живота си в съответствие със собствените си основни ценности. Етичният спор не може да бъде решен само чрез произнасяне на думата „достойнство“, без да се уточни кое от тези разбираня се защитава.

Поддръжниците на законовото регулиране посочват и необходимостта от прозрачност. Ако отделни лекари тайно ускоряват смъртта по молба на пациенти, пълната забрана може да остави практиката без правила, отчетност и контрол. Законова процедура с независимо потвърждение, документиране и последващ преглед би могла да бъде по-безопасна от скритите решения. Този аргумент зависи

от надеждността на отчетността и от готовността на институциите да установяват нарушения, а не само от наличието на формални изисквания.

22.7 Аргументи срещу евтаназията и асистираното самоубийство

Основното възражение е, че човешкият живот има присъща ценност и не трябва преднамерено да бъде прекратяван от медицински специалист. Медицината е възникнала като практика на лечение, облекчаване и придружаване. Ако лекарят получи и ролята на човек, който причинява смъртта, може да се промени доверието на пациента, особено когато пациентът е зависим, уплашен или принадлежи към група, която исторически е била дискриминирана.

Принципът „да не се вреди“ допуска различни тълкувания. За противниците преднамереното причиняване на смърт е крайна и необратима вреда, която не може да бъде превърната в лечение чрез доброто намерение. За поддръжниците продължаването на непоносимото страдание против устойчивата воля на пациента също е вреда. Затова принципът сам по себе си не решава спора; необходимо е да се изясни дали смъртта винаги е най-голямата медицинска вреда и дали лекарят може да я използва като средство за постигане на облекчение.

Прогностичната несигурност създава особен риск. Очакваната продължителност на живота е вероятностна оценка, а не точен срок. Симптом, обявен за непоносим, може да се повлияе от нов подход; желание за смърт може да се промени след лечение на депресия, осигуряване на домашна помощ или възстановяване на значима връзка. Понеже резултатът е необратим, грешната оценка на диагнозата, способността, доброволността или възможностите за облекчаване не може да бъде поправена след извършването на действието.

Аргументът за уязвимостта разглежда не само откритата принуда, но и по-тихия обществен натиск. Възрастен човек може да поиска смърт не защото я предпочита самостоятелно, а защото лечението му струва скъпо, близките са изтощени или социалната система не осигурява помощ. Човек с увреждане може да чуе, че животът му е „по-малко пълноценен“, дори когато самият той не го преживява така. Изборът не е напълно свободен, когато реалната алтернатива — добра палиативна, психосоциална и домашна грижа — отсъства.

Така нареченият аргумент за хлъзгавия склон твърди, че първоначално тесните критерии могат постепенно да се разширят. Той има концептуална и емпирична страна. Концептуалният въпрос е дали основанията за разрешаване при терминално заболяване логично могат да бъдат приложени и при хронично страдание, психично заболяване, непълнолетни или предварителни молби при деменция. Емпиричният въпрос е дали в действителност се увеличават случаите извън първоначалната обществена представа и дали контролът открива нарушения. Не е коректно разширяването да се представя като неизбежно, но е също толкова некоректно опасението да се отхвърля без прозрачни данни и периодична оценка.

22.8 Предпазни механизми в разрешителните режими

Когато законът допуска евтаназия или медицински асистирано самоубийство, моралната допустимост на конкретния случай не следва автоматично от общото разрешение. Предпазните механизми целят да превърнат изключителното решение в проверим процес. Обикновено се оценяват самоличността и възрастта на пациента, диагнозата и прогнозата, характерът на страданието, способността за решение, липсата на натиск, устойчивостта на молбата и информираността за други възможности. Независим втори лекар или комисия трябва да намали риска един специалист да наложи собственото си разбиране.

Времето между молбата и действието има двойна функция. То позволява на пациента да размисли и на екипа да отговори на поправимите причини за страдание, но не бива механично да удължава мъчителен процес, когато смъртта е непосредствена. Затова някои режими свързват сроковете с клиничното състояние. Във всеки момент пациентът трябва да може да оттегли молбата си без страх, че ще загуби обичайните грижи.

Документирането и последващият независим преглед са съществени, защото решението вече не може да бъде проверено чрез разказа на починалия. Надзорът трябва да разглежда не само дали формулярите са попълнени, а дали е имало реална оценка, достъпни алтернативи и отсъствие на натиск. Публикуването на обобщени данни позволява на обществото да следи как се променят броят, основанията и характеристиките на случаите.

Възражението по съвест на лекаря също изисква ясни правила. В разрешителна система лекарят може да смята участието за несъвместимо с професионалната си идентичност. От друга страна, укриването на информация, забавянето или изоставянето на пациента могат фактически да обезсилят законното му право. Различните държави решават по различен начин дали възразяващият специалист трябва да насочи пациента, да предаде документацията или само да съобщи своевременно отказа си.

22.9 Особено спорни ситуации

Първоначалната обществена представа обикновено е за способен възрастен с терминално онкологично заболяване и неповлияно физическо страдание. Реалните спорове обаче се съсредоточават върху границите на тази картина. При нелечимо, но нетерминално заболяване страданието може да бъде тежко и продължително, докато близостта на смъртта е несигурна. Ако основанието е автономността, терминалността може да изглежда произволна граница. Ако основанието е неизбежното и близко умиране, разширяването към дългогодишно заболяване променя същността на изключението.

Психичното заболяване като единствено основание поставя въпроса дали страданието е действително непоправимо и дали желанието за смърт е автономен избор или симптом. Продължителното и компетентно лечение може да не постигне ремисия, но прогнозата в психиатрията често е по-несигурна от тази при напреднало соматично заболяване. Необходимо е да се избегнат и двете крайности: автоматич-

ното обявяване на пациента за неспособен само поради диагнозата и приемането на устойчивото отчаяние като достатъчно доказателство, че няма възможност за промяна.

При непълнолетните възникват допълнителни въпроси за зрелостта, родителската власт и най-добрия интерес. Способността за разбиране се развива постепенно, но решението е необратимо и засяга както детето, така и семейството. Малко държави допускат евтаназия на непълнолетни и го правят при много по-строги условия. Родителското съгласие не може само да замести личната воля на детето там, където законът изисква тя да бъде изразена.

Предварителното искане при деменция противопоставя предходната автономност на настоящото благополучие. Човек може при запазени способности да е написал, че не желае да живее в напреднал стадий на когнитивно нарушение. Години по-късно същият човек може да не разпознава близките си, но да изглежда спокоен, да се радва на музика и да се противопоставя на медицински действия. Възникват трудни въпроси: доколко по-ранната личност може да определя съдбата на настоящия пациент, как се тълкуват неясни формулировки и каква тежест има сегашната съпротива. Предварителното планиране на отказ от лечение, разгледано в глава 12, не трябва механично да се приравнява на предварителна молба за причиняване на смърт.

22.10 Религиозни и светогледни позиции

Религиозните аргументи влияят върху убежденията на много пациенти и професионалисти, но не са еднакви дори вътре в една традиция. Католическото, православното, юдейското и ислямското учение по правило отхвърлят преднамереното прекратяване на невинен човешки живот. Същевременно тези традиции могат да разграничават убийството от отказа от извънредно, прекомерно или безполезно лечение и да признават задължението за облекчаване на болката. Следователно религиозната забрана на евтаназията не означава задължение за безкрайно технологично удължаване на умирането.

В някои протестантски общности се среща по-голямо разнообразие — от категорична забрана до ограничено приемане на подпомогнатото умиране по съображения за състрадание и лична съвест. Будистките възгледи поставят ударение върху ненасилието, състраданието и състоянието на съзнанието при смъртта, което може да породи различни оценки на намерението и седацията. Светските позиции също не образуват единен лагер: либералната защита на личната автономност може да подкрепя разрешаването, докато светската етика на правата на хората с увреждания може да му се противопоставя поради риск от дискриминация и социален натиск.

В клиничната практика лекарят не трябва да предполага позицията на пациента от религиозната му принадлежност. По-подходящо е да попита кои убеждения, отношения и надежди са важни за конкретния човек и дали желае участие на духовен съветник. Същото уважение се дължи на пациенти без религиозна принадлежност.

22.11 Състояние на проблема в различни държави

Правните модели се различават както по допустимото действие, така и по критериите за достъп. Сравнението трябва да използва актуалния закон на конкретната държава, а не общи твърдения от типа „Европа разрешава“ или „Америка забранява“. Дори когато две държави използват еднакъв термин, ролята на лекаря, изискването за терминално заболяване и начинът на контрол могат да бъдат различни.

Таблица 22.2: Подбрани правни модели за подпомогнато умиране

Държава или юрисдикция	Допустим модел	Характерна особеност
Нидерландия	Евтаназия и медицински асистирано самоубийство	Лекарят трябва да изпълни законови критерии за дължима грижа и да докладва случая за регионален преглед
Белгия	Евтаназия	Изискват се доброволна, обмислена и повторена молба и тежко nelечимо състояние с постоянно, непоносимо и неовладяно страдание
Испания	Медицинска помощ при умиране чрез прилагане от специалист или самостоятелно приемане	Решението преминава през законово определена процедура и контролна комисия
Канада	Медицинска помощ при умиране чрез прилагане от клиницист или самостоятелно приемане	Законът разграничава случаи според това дали естествената смърт е разумно предвидима и предвижда различни предпазни мерки
Швейцария	Асистирано самоубийство при отсъствие на корисен мотив	Последното действие трябва да бъде извършено от самия човек; активната евтаназия остава забранена
Орегон, САЩ	Медицински асистирано самоубийство	Режимът е за пълнолетни пациенти с терминално заболяване, които самостоятелно приемат предписаното средство

Таблицата представя примери, а не изчерпателна карта. Законите и практиката се развиват, поради което броят на държавите или щатите не е достатъчно надежден ориентир без посочване на момент и точни критерии. Например модел, който разрешава само самостоятелно действие на терминално болен пациент, не

е равнозначен на модел, който допуска лекарско прилагане при нетерминално, но тежко и необратимо страдание.

Европейската конвенция за правата на човека защитава личния живот, телесната неприкосновеност и информирания отказ от медицинско лечение. Практиката на Европейския съд по правата на човека обаче не извежда общо задължение всяка държава да осигури евтаназия или асистирано самоубийство. Държавите разполагат с широка свобода да балансират автономността, защитата на живота, професионалната етика и риска за уязвими лица. Оттук следва, че правото да се откаже лечение не е тъждествено на право да се изисква от лекар да причини или подпомогне смъртта.

22.12 Българска нормативна и деонтологична рамка

В България Законът за здравето постановява, че на територията на страната не се прилага евтаназия. Кодексът за професионална етика на лекарите определя, че лекарят няма право да прекратява живота на пациента, дори при изрично искане, и едновременно го задължава да направи необходимото неизлечимо болният да прекара остатъка от живота си без болка и страдание и при запазено достойнство. Забраната следователно не означава терапевтично изоставяне. Тя поставя още по-голяма професионална тежест върху палиативните грижи, честната комуникация и непрекъснатото присъствие.

Българското наказателно право не съдържа привилегирован състав „убийство по молба“, който да превръща съгласието на пациента в основание за ненаказуемост. Прякото преднамерено причиняване на смърт от лекар се оценява по общите разпоредби за престъпленията против живота според конкретните обстоятелства. Отделно Наказателният кодекс предвижда отговорност за човек, който подпомогне или склони друг към самоубийство и последва самоубийство или опит. Следователно в България няма законов медицински ред, по който лекар да извърши евтаназия или да предостави средство за асистирано самоубийство.

Тази забрана не отменя правата, разгледани в глава 12. Способният пациент може да откаже медицинска помощ при изпълнение на приложимите изисквания за информираност и документиране. Екипът може да прецени, че определена живото-поддържаща интервенция е медицински неполезна или несъразмерно обременяваща. Обезболяването и палиативната седация могат да бъдат клинично оправдани, когато целят пропорционално овладяване на страданието. Във всички тези случаи решаващи са предметът на решението, намерението, причината за смъртта и продължаването на грижата, а не обстоятелството, че пациентът може да почине след отказа или ограничаването на терапията.

Практическа граница за българския лекар

Лекарят не може да извърши евтаназия, да осигури средство за самоубийство или да даде практически указания за такова действие. Той трябва да приеме изказването сериозно, да оцени риска и способността за решение, да лекува поправимите причини за страдание, да предложи палиативна и психосоциална

помощ и да обясни ясно разликата между забраненото причиняване на смърт и допустимия информиран отказ от лечение.

Понякога пациент пита за възможностите в държава, в която подпомогнатото умиране е разрешено. Лекарят може да обясни общата правна и медицинска рамка, да коригира невярна информация и да обсъди продължаването на грижата, но трябва да различава неутралното информиране от конкретното улесняване на действие, което българското право забранява. При съмнение е необходима своевременна консултация с ръководителя на лечебното заведение, клиничен етичен консултант, когато е достъпен, и юрист, без пациентът да бъде оставян без помощ.

Отказът на лекаря да участва в причиняването на смърт не оправдава осъдителен тон. Думи като „егоистично“, „страхливо“ или „греховно“ могат да прекъснат разговора и да увеличат опасността пациентът да остане сам с намеренията си. Професионалната позиция съчетава ясна граница с готовност за грижа: „Не мога да извърша или подпомогна това действие, но искам да разбера какво прави положението непоносимо и как можем да Ви помогнем сега.“

23 Морално-деонтологични аспекти в експерименталната медицина.

Експерименти с опитни животни. Документи

23.1 Експериментът като метод на медицинското познание

Научното наблюдение описва явленията в условията, в които те естествено се проявяват, докато **експериментът** представлява предварително планирана намеса, чрез която изследователят променя определени условия и проследява настъпилия резултат. Контролът върху въздействието, сравнението между групи и възможността за повторение позволяват да се проверяват причинни хипотези. Тъкмо активната намеса обаче поражда моралния проблем: животното същество може да понесе болка, страх, ограничаване на естественото поведение, трайно увреждане или смърт заради знание, от което самото то няма да се ползва.

Животинските модели имат значима роля при изучаването на физиологични и патологични процеси, при предклиничното оценяване на лекарствени продукти, медицински изделия и хирургични подходи, както и при изследването на безопасността. Цялостният организъм позволява да се наблюдават взаимодействия между органи, имунни реакции, метаболизъм и поведение, които не винаги могат да бъдат възпроизведени в клетъчна култура. Исторически чрез изследвания с животни са развити ваксини, анестезия, инсулинова терапия, трансплантационна медицина и множество оперативни техники.

Тази научна полза не прави всяко използване на животни необходимо. Различията между видовете могат да ограничат пренасянето на резултатите към човека. Лошо подбран модел, недостатъчна статистическа мощност, липса на рандомизация или заслепяване и непълно публикуване на резултатите могат да произведат ненадеждно знание. Тогава животните са понесли вреда без реална научна стойност. Поради това методологичната валидност не е отделена от етиката: научно непълноценният експеримент е и морално неприемлив.

Експериментите с животни заемат място между лабораторните методи без жив организъм и изследванията с хора, но не представляват задължителна механична стъпка за всеки научен въпрос. Подходящата последователност зависи от целта, наличното знание и възможните алтернативи. Преди започване на проект се проучва съществуващата литература, формулира се проверима хипотеза, определят се очакваната полза и рисковете, избира се най-подходящият модел и се доказва защо целта не може да бъде постигната с метод, който не използва живи животни.

23.2 Моралният статут на животните

Разногласието относно експериментите започва от въпроса какво морално значение има животното. Строго антропоцентричната позиция разглежда непосредствените морални задължения като задължения към хората. В тази рамка животните могат да бъдат използвани за важни човешки цели, но жестокостта остава неприемлива,

защото разрушава характера на човека, вреди на обществения морал и често не е необходима за постигането на научната цел.

Утилитарният подход включва интереса на всяко способно да страда същество в моралната преценка. Болката на животното не се обезценява само защото то принадлежи към друг вид. Питър Сингър свързва пренебрегването на еднакво значими интереси поради видовата принадлежност с понятието **видова дискриминация**. От тази гледна точка експеримент може да бъде защитен единствено когато очакваната полза е значителна, вероятността тя да бъде постигната е достатъчно висока, страданието е сведено до минимум и липсва приемлива алтернатива.

Теориите за права на животните поставят по-строга граница. Том Рийгън например защитава разбирането, че поне някои животни имат собствена ценност и не трябва да бъдат третирани единствено като средства за чужди цели. Ако определено действие би било недопустимо спрямо човек, който не може да даде съгласие, очакваната обществена полза не го прави автоматично допустимо спрямо животно. Аболиционистките позиции поради това се стремят към прекратяване, а не само към усъвършенстване на експериментите.

Съвременната европейска регулация не приема пълна забрана, но също не третира животното като обикновен лабораторен материал. Животните са съзнателни същества, способни да изпитват болка, страдание и дистрес, поради което използването им е изключение, което се нуждае от обосновка. Дългосрочната цел е заместване на процедурите, когато това е научно възможно, а дотогава всяка употреба подлежи на разрешение, контрол и намаляване на вредата.

23.3 Принципът на трите R

Уилям Ръсел и Рекс Бърч формулират през 1959 г. принципите **Replacement, Reduction и Refinement**, известни като трите R. Те не са последваща проява на добро отношение, а рамка за целия жизнен цикъл на проекта — от формулирането на въпроса до публикуването и евентуалното повторно използване на данните.

Заместването означава използване на метод, който не включва живо животно, когато той може да даде същата или по-добра информация. Пълно заместване се постига чрез клетъчни култури, органоиди, органи върху чип, компютърни модели, подходящо използване на човешки тъкани или други валидирани методи. Относителното заместване може да използва организми или ранни стадии на развитие с по-ниска способност за изпитване на страдание. Наличието на нова технология само по себе си не доказва, че тя е годна за конкретната цел; алтернативата трябва да бъде научно валидна, но изследователят е длъжен активно да я потърси и да обясни защо не е достатъчна.

Намаляването означава получаване на надеждна информация с възможно най-малък брой животни, без произволно да се отслабва изследването. Предварителното определяне на размера на извадката, подходящият дизайн, стандартизираните процедури и максималното използване на данните от всяко животно могат да намалят броя. Прекалено малката извадка обаче не е етична икономия: ако изследването няма достатъчна мощност да отговори на въпроса, използваните животни могат да бъдат загубени напразно. Споделянето на данни и публикуването на отрица-

телни резултати също са част от намаляването, защото предотвратяват ненужно повторение.

Усъвършенстването обхваща всяка промяна, която предотвратява или намалява болката, страданието, дистреса и трайното увреждане и подобрява благополучието на животното. Тук се включват подходящото настаняване, социалната среда и обогатяването, привикването към манипулации, щадящите техники, анестезията, аналгезията, ветеринарното наблюдение и предварително определените хуманни крайни точки. Усъвършенстването не е ограничено до самата процедура; транспортът, отглеждането, развъждането, възстановяването и начинът на умъртвяване също имат морално значение.

Таблица 23.1: Практическо приложение на принципа на трите R

Принцип	Основен въпрос към проекта	Пример за прилагане
Заместване	Може ли научната цел да бъде постигната без живо животно?	Използване на органоид или валидиран модел „орган върху чип“ вместо животинска процедура
Намаляване	Как да се получи надежден резултат с най-малък оправдан брой животни?	Предварително изчисляване на извадката и съвместно използване на контролните данни
Усъвършенстване	Как вредата за всяко животно да бъде предотвратена или намалена?	Аналгезия, обогатена среда и прекратяване на процедурата преди настъпване на тежък краен стадий

! Трите R са кумулативни

Намаляването на броя не компенсира липсата на обезболяване, а усъвършенстването на процедурата не освобождава изследователя от задължението да потърси заместващ метод. Проектът трябва последователно да отговори и на трите изисквания.

23.4 Научна необходимост и оценка на вредата и ползата

Етичната оценка започва със **социалната и научната стойност** на проекта. Любопитството е необходим двигател на науката, но не е достатъчна причина за причиняване на вреда. Въпросът трябва да бъде значим, да не е вече надеждно решен и да е формулиран така, че резултатът да може да разшири знанието или да подпомогне профилактиката, диагностиката или лечението. Очакваната полза не трябва да бъде представяна като сигурна, когато е само възможна.

Следва оценка на вероятната вреда за животните. Тя включва не само болката по време на интервенцията, а и страха, изолацията, ограничаването на движение, повторните манипулации, нарушаването на естественото поведение и кумулативното

натоварване. Европейската рамка класифицира процедурите като такива без възстановяване на съзнанието, леки, умерени или тежки. Класификацията се основава на най-тежкото очаквано въздействие след прилагане на всички подходящи мерки за усъвършенстване.

Таблица 23.2: Етични категории за очакваната тежест на процедурите

Категория	Етично значение
Без възстановяване	Процедурата се извършва изцяло под обща анестезия и животното не възстановява съзнание
Лека	Очакват се краткотрайна лека болка или дистрес без значимо нарушение на общото състояние
Умерена	Възможни са краткотрайна умерена или продължителна лека вреда и осезаемо нарушение на благополучието
Тежка	Очакват се силна или продължителна умерена болка, страдание или тежко нарушение на благополучието

Съпоставянето на вредата и ползата не е проста аритметика. Голямата обществена значимост не разрешава автоматично неограничено страдание, а ниската тежест не оправдава научно безсмислена процедура. Комисията преценява дали ползата е реалистична, дали моделът може да отговори на въпроса, дали вредата е сведена до неизбежния минимум и дали съществува граница, която не трябва да бъде преминавана.

23.5 Избор на модел и експериментален дизайн

Традиционният израз „най-нисш филогенетичен вид“ е неточен и може да доведе до лош избор. Еволюцията не представлява стълба, на чиито по-ниски стъпала едни съвременни видове са морално и научно по-маловажни. Избира се видът с най-ниска необходима способност за страдание и с достатъчна биологична пригодност за конкретния въпрос. Ако по-малко чувствителен организъм не моделира изследвания процес, използването му може да произведе подвеждащ резултат и ненужно повторение.

Валидният дизайн определя предварително първичния резултат, критериите за включване и изключване, контролните групи, начина на разпределение и анализа. Рандомизацията ограничава систематичните различия, а заслепяването намалява риска очакванията на изследователя да повлияят върху наблюдението. Полът, възрастта, генетичният фон, условията на отглеждане и времето на измерване могат да променят резултатите и трябва да бъдат съобразени с въпроса.

Ръководството ARRIVE подпомага пълното и прозрачно представяне на изследванията с животни. То не замества предварителното етично разрешение, но намалява риска непълният доклад да направи извършената работа неизползваема. Регистрирането на протокол, съхраняването на първичните данни и публикуването на отрицателните резултати укрепват както научната надеждност, така и защитата на бъдещи животни от повторение на вече проведена процедура.

Недостатъчната мощност не е форма на намаляване

Използването на по-малко животни е етично само ако изследването остава способно да даде надежден отговор. Проект, който е твърде малък, за да провери хипотезата, излага животни на вреда без достатъчна перспектива за знание.

23.6 Грижа, обезболяване и хуманни крайни точки

Отговорността към животното започва преди първата процедура. Помещенията, температурата, светлинният режим, храната, водата, социалните контакти и възможността за видово характерно поведение влияят едновременно върху благополучието и върху надеждността на данните. Хроничният стрес променя физиологични и поведенчески показатели, поради което добрата грижа е и условие за качествена наука.

Болката не трябва да се приема като неизбежна само защото животното не може да я опише. Използват се видово подходящи поведенчески и физиологични признаци, скали за оценка и наблюдение от обучен персонал. Анестезията и аналгезията са стандарт при болезнени процедури, освен когато научно обоснована несъвместимост е изрично оценена и разрешена. Дори тогава се търсят други начини за намаляване на вредата и се определя по-нисък праг за прекратяване.

Хуманната крайна точка е предварително определен признак, при който процедурата се прекратява, лечението се променя или животното се умъртвява, за да не се допуска по-нататъшно страдание. Тя замества късния биологичен край, например смъртта, с по-ранен и научно информативен показател. Критериите могат да включват промяна в теглото, приема на храна и вода, подвижността, телесната температура, поведението или специфичен клиничен белег. Те трябва да бъдат конкретни, наблюдаеми и известни на целия екип.

Хуманното умъртвяване на животно е ветеринарномедицинска процедура, при която се цели бърза загуба на съзнание и смърт с минимални болка, страх и дистрес. То не трябва да се смесва с евтаназията по доброволна молба на човек, разглеждана в глава 22. Изборът на метод зависи от вида, възрастта, научната цел и приложимите нормативни изисквания и се извършва само от компетентно лице.

23.7 Специални ограничения и повторна употреба

Използването на нечовекоподобни примати се допуска при по-строги условия поради развитите им познавателни и социални способности и особената тежест на изолацията и манипулациите. Човекоподобните маймуни са обект на практически пълна забрана в Европейския съюз, с изключително тесни извънредни възможности. Застрашени видове, безстопанствени или подивели домашни животни и животни, уловени в природата, също са защитени чрез допълнителни ограничения.

Генетично измененото животно може да развие вреден фенотип още при раждането или в хода на живота си, дори без да бъде подложено на отделна интервенция. Етичната оценка следователно включва развъждането, поддържането на линията и

боя на животните, които няма да бъдат използвани в основния експеримент. При химерни модели се преценяват не само болката и здравето, но и възможни промени в познавателните способности, репродукцията и видовите характеристики.

Повторната употреба понякога намалява общия брой животни, но може да увеличи кумулативната вреда за конкретното животно. Решението зависи от действително преживяната тежест на предходната процедура, общото състояние, предвидената следваща процедура и ветеринарната оценка. Принципът на намаляването не позволява едно животно да бъде натоварвано многократно без предел.

23.8 Етичен преглед и отговорности

Проектът се оценява преди началото му от компетентен орган с необходимата научна, статистическа и ветеринарномедицинска експертиза. Оценката разглежда целта, обосновката за използване на животни, приложението на трите R, избора на вид и брой, очакваната тежест, обезболяването, хуманните крайни точки, методите за умъртвяване и компетентността на персонала. Разрешението се отнася до конкретно описания проект; съществена промяна, която може да увеличи вредата, изисква нова оценка.

Етичният контрол не приключва с подписването на разрешението. Ежедневната отговорност се споделя от ръководителя на проекта, лицата, които извършват процедурите, ветеринарния лекар, персонала по отглеждането и структурата за хуманно отношение към животните. Всеки член на екипа трябва да може да съобщи за неочаквано страдание и да спре действие, когато границите на разрешението са преминати. Така се изгражда **култура на грижа**, при която защитата на животното не зависи само от формалната проверка.

За определени проекти, особено при нечовекоподобни примати и тежки процедури, се извършва ретроспективна оценка. Тя сравнява очакваната с действително причинената вреда, проверява дали целите са постигнати и установява как бъдещите проекти могат да използват по-малко животни или по-щадящи методи. Публичните нетехнически резюмета дават на обществото информация за целта, очакваната вреда и полза и прилагането на трите R, без да разкриват защитени лични и търговски данни.

23.9 Международни, европейски и български документи

Европейската конвенция за защита на гръбначните животни, използвани за експериментални и други научни цели, известна като ETS № 123, създава обща международна рамка за отглеждането, грижата и процедурите. Директива 2010/63/ЕС е централният действащ акт на Европейския съюз. Тя превръща трите R в правно изискване, урежда разрешаването на развъдчици, доставчици, ползватели и проекти, квалификацията на персонала, инспекциите, класификацията на тежестта, нетехническите резюмета и ретроспективната оценка. Измененията на приложенията актуализират конкретните изисквания за настаняване, грижа и методи за умъртвяване.

В България правилата се прилагат чрез Закона за ветеринарномедицинската дейност, Закона за защита на животните и Наредба № 20 от 1 ноември 2012 г. за минималните изисквания за защита и хуманно отношение към опитните животни и изискванията към обектите за използването, отглеждането и доставката им. Компетентният държавен контрол е свързан с Българската агенция по безопасност на храните. Кодексът за професионална етика на лекарите в България задължава лекаря при научни експерименти с животни да спазва международните принципи и законите за защита на животните.

Международните принципи за биомедицински изследвания с животни на CIOMS и ICLAS, ръководствата за грижа и използване на лабораторни животни и насоките ARRIVE имат различна правна сила, но допълват задължителната рамка с професионални стандарти. Позоваването на международен документ не отменя националното разрешение, а изпълнението на минималните законови изисквания не освобождава изследователя от задължението да приложи по-добър наличен метод за заместване, намаляване или усъвършенстване.

i Отговорността продължава след края на експеримента

Пълното публикуване на методите и резултатите, включително отрицателните и неочакваните находки, предотвратява ненужно повторение. Скриването на надеждно получени данни обезсмисля понесената от животните вреда и прехвърля същата вреда върху бъдещи проекти.

24 Морално-деонтологични аспекти в експерименталната медицина.

Основни изисквания при експерименти с хора. Видове

биомедицински изследвания с хора. Документи

24.1 Научно изследване и медицинска грижа

Медицината не може да се развива само чрез наблюдение на установената практика. Новите лекарства, диагностични методи, медицински изделия, хирургични техники и организационни подходи трябва да бъдат изследвани с участието на хора, защото резултатите от лабораторни и животински модели не могат да предвидят напълно човешката физиология, поведение и социална среда. В същото време участникът може да бъде изложен на несигурност и риск не заради непосредствената си индивидуална полза, а заради знание, предназначено за бъдещи пациенти. Тази разлика поражда основното морално напрежение на изследователската медицина.

Медицинската грижа е насочена към най-добрия интерес на конкретния пациент и се променя според индивидуалния му отговор. **Научното изследване** следва предварително определен протокол и цели получаване на обобщимо знание. Когато лекарят е едновременно лекуващ и изследовател, двете роли могат да влязат в конфликт. Терапевтът избира най-подходящото за пациента, докато изследователят трябва да спазва рандомизация, график на процедури и критерии, които служат на научната валидност.

Участието в изпитване не превръща пациента в обикновен обект на наблюдение. Той запазва правата си на пациент и придобива допълнителна защита като участник в изследване. Научната цел не отменя задължението за грижа, а протоколът не оправдава интервенция, която е станала неоправдано опасна. Благополучието, правата и достойнството на участника имат предимство пред интереса на науката, спонсора или обществото.

24.2 Исторически уроци на изследователската етика

Съвременните правила са формирани не само от развитието на науката, но и от тежки злоупотреби. Нацистките лекари извършват принудителни експерименти върху затворници в концентрационни лагери, включително излагане на студ, инфектиране, травми и операции без съгласие и адекватно обезболяване. След процеса срещу лекарите е формулиран Нюрнбергският кодекс от 1947 г., който поставя доброволното съгласие в центъра, изисква научна необходимост, предварително знание, съразмерност на риска и право на участника да прекрати експеримента.

Следвоенните нарушения показват, че опасността не е ограничена до тоталитарна държава. В изследването в Тъскиги афроамерикански мъже със сифилис са заблуждавани и оставени без ефективно лечение дори след като пеницилинът става стандарт. В Уилоубрук деца с интелектуални затруднения са умишлено инфектирани с хепатит в условия на институционална зависимост. В други проучвания

са използвани затворници, хора с психични заболявания, бедни пациенти и лица, които не са знаели, че участват в изследване. Общият модел е не само липса на подпис, а използване на зависимостта, ограничените възможности и обществената дискриминация.

Хелзинкската декларация на Световната медицинска асоциация, приета първоначално през 1964 г. и последно преработена през 2024 г., развива професионалните задължения при медицински изследвания с хора. Тя включва независим етичен преглед, специална защита при уязвимост, оценка на риска, регистрация на изследванията, публикуване на резултатите и разпоредби за грижа след изпитването. Белмонтският доклад от 1979 г. систематизира уважението към личността, благодеянието и справедливостта като основни принципи.

Историята показва, че формалното съгласие не е достатъчно. Човек може да подпише, без да разбира, да няма реална възможност да откаже или да бъде убеден, че изследването е единственият начин да получи медицинска помощ. Етичната защита следователно се изгражда едновременно чрез научно валиден протокол, независим контрол, справедлив подбор, валидно съгласие и продължаващо уважение към участника.

24.3 Социална стойност и научна валидност

Излагането на човек на риск може да бъде оправдано само ако изследването поставя значим въпрос и е способно да му отговори. **Социалната стойност** е вероятността полученото знание да допринесе за здравето, медицинската практика или справедливото разпределение на грижи. Проект, който повтаря надеждно решен въпрос, преследва единствено маркетингова цел или не може да промени знанието и практиката, няма достатъчна морална обосновка.

Научната валидност изисква подходящ дизайн, ясно определени резултати, обоснован размер на извадката, надеждни измервания и предварително планиран анализ. Тя е етично изискване, защото невалидното изследване запазва рисковете, но премахва възможната обществена полза. Недостатъчният брой участници, променянето на първичния резултат след разглеждане на данните или избирането на публикуване могат да обезсмислят участието.

Предклиничните данни трябва да бъдат достатъчни спрямо естеството на интервенцията, но не всяко изследване изисква една и съща последователност от клетъчен модел, животно и човек. Решението зависи от механизма, известния риск и валидността на наличните модели. Преминването към първо приложение при човек изисква особено предпазлива начална доза или експозиция, постепенно включване, ясни критерии за спиране и готовност за незабавна медицинска помощ.

! Невалидното изследване е неетично

Доброволното съгласие не оправдава лош научен дизайн. Ако протоколът не може да произведе надеждно знание, участникът поема риск без достатъчна перспектива за обществена или индивидуална полза.

24.4 Оценка на риска и очакваната полза

Рискът включва вероятността и тежестта на физическа, психична, социална, правна или икономическа вреда. Кръвната проба може да носи малък физически риск, но генетичният резултат може да засегне поверителността, семейството, застраховането или усещането за лична идентичност. При дигитално изследване основната опасност може да произтича не от медицинска процедура, а от повторно идентифициране или неправомерно използване на данните.

Рисковете първо се предотвратяват и намаляват чрез дизайна. Едва остатъчният риск се съпоставя с очакваните ползи. Пряката полза за участника трябва да се разграничава от ползата за бъдещи пациенти, обществото или спонсора. Диагностичното наблюдение в протокола не е автоматично терапевтична полза, а обещанието за „по-добро лечение“ е подвеждащо, когато ефикасността на интервенцията именно предстои да бъде установена.

Допустимият риск зависи от способността за съгласие, наличието на пряка полза и значимостта на въпроса. При лице, което не може да даде лично валидно съгласие, нетерапевтичното изследване по правило се ограничава до минимален риск и минимално бреме, освен ако приложимото право не допуска строго определено изключение. Високият риск не може да бъде оправдан само чрез голямо възнаграждение.

Нежеланите събития се наблюдават и оценяват през целия проект. Новата информация може да промени съотношението полза-риск и да наложи изменение на протокола, ново информироване, временно спиране или прекратяване. При някои големи и рискови изпитвания независим комитет за наблюдение на данните и безопасността разглежда натрупващите се резултати, без да нарушава ненужно заслепяването.

24.5 Клинична неопределеност, рандомизация и плацебо

Рандомизираното контролирано изпитване сравнява интервенции чрез случайно разпределение. Етичната му основа е състояние на **клинична неопределеност**: в компетентната професионална общност няма достатъчно основание да се твърди, че една от сравняваните стратегии е по-добра. Ако убедителни доказателства вече показват превъзходство, продължаването на разпределението към по-лошата стратегия може да стане неприемливо.

Рандомизацията трябва да бъде обяснена ясно. Участникът не получава изборната от лекаря терапия, а се разпределя по предварително определен случаен механизъм. Заслепяването намалява пристрастията, но не трябва да възпрепятства разкриването на разпределението, когато то е необходимо за безопасното лечение на спешно състояние.

Плацебо контролът е приемлив, когато няма доказана ефективна интервенция. При наличие на стандартно лечение плацебо може да бъде обмислено само при убедителна научна необходимост и ако неполучаването на най-добрата доказана интервенция не излага участника на допълнителен риск от сериозна или необратима вреда. Удобството за спонсора, по-малкият размер на извадката или по-ясният

статистически резултат не са сами по себе си достатъчна причина пациент да бъде лишен от ефективна терапия.

24.6 Протокол и независим етичен преглед

Протоколът описва научната обосновка, целите, дизайна, участниците, интервенциите, критериите за включване и изключване, резултатите, статистическия анализ, наблюдението на безопасността, защитата на данните, информираното съгласие, възнагражденията, застраховането и начина на разпространяване на резултатите. Той определя отговорностите на спонсора, главния изследовател и останалите членове на екипа. Промените с влияние върху безопасността или научната стойност не се въвеждат неформално, а преминават през установения ред за оценка.

Независимата комисия по етика оценява проекта преди включването на първия участник. В състава ѝ са необходими медицински, научни и немедицински гледни точки, както и независимост от изследователския екип и спонсора. Комисията разглежда не само формуляра за съгласие, а научната стойност, подбора, риска, плащанията, поверителността, условията за оттегляне, защитата при уязвимост и плана след края на изпитването.

Положителното становище не е еднократно морално освобождаване. Комисията получава информация за съществени промени, сериозни нарушения, неочаквани рискове и периодичния ход на изследването според приложимия режим. Изследователят трябва незабавно да предприеме необходимото за защита на участника при непосредствена опасност, дори преди формалното одобрение на последваща промяна, и след това да докладва действието.

Конфликтите на интереси подлежат на разкриване и управление. Финансовата връзка със спонсора, академичният натиск за набиране на участници или личната полза от патент могат да повлияят върху преценката. Декларирането е начало, но понякога са необходими независим процес на съгласие, отделяне на лекуващата от изследователската роля или външен контрол на данните.

24.7 Информирано съгласие за участие

Информираното съгласие е комуникационен процес, а не подпис върху документ. Участникът получава разбираема информация за научната цел, експерименталния характер, процедурите, случайното разпределение и плацебото, когато са приложими, предвидимите рискове и неудобства, очакваните ползи, алтернативите извън изследването, защитата на данните, обезщетението при увреждане, контактите за въпроси и правото да откаже или да се оттегли без санкция и без загуба на обичайната медицинска грижа.

Способността за решение се оценява спрямо конкретното изследване. Необходимо е човекът да разбира информацията, да я отнася към собственото си положение, да сравнява възможностите и да изразява устойчив избор. Сложният протокол може да изисква повече обяснение от обичайната клинична процедура. Проверяването чрез въпроси и преразказ е по-надеждно от въпроса „Разбрахте ли?“.

Доброволността може да бъде нарушена чрез заплаха, зависимост или неправомерно влияние. Финансовото възнаграждение не е непременно принуда: то може справедливо да компенсира време, неудобство и разходи. Проблем възниква, когато размерът или структурата му кара човек да пренебрегне съществен риск или когато плащането се задържа до края и фактически наказва оттеглянето. Разходите и дължимата част от възнаграждението трябва да бъдат уредени така, че правото на прекратяване да остане реално.

Съгласието продължава във времето. Нова информация за риска, промяна на процедурите или съществено ново предназначение на пробите може да изисква повторно информироване и ново съгласие. Оттеглянето спира бъдещите изследователски действия, но не винаги позволява заличаване на вече включени в валидиран анализ данни. Тази граница трябва да бъде обяснена предварително, а не след възникване на конфликт.



Терапевтична заблуда

Участникът може погрешно да вярва, че всяка процедура в протокола е избрана единствено за неговото лечение. Изследователят трябва ясно да разграничи обичайната грижа от действията за научната цел и да обясни, че ползата от изпитваната интервенция е несигурна.

24.8 Уязвимост и справедлив подбор

Уязвимостта не е неизменен етикет на цяла група. Тя възниква, когато човек има ограничена способност да защити интересите си поради възраст, заболяване, когнитивно състояние, бедност, езикова бариера, институционална зависимост, миграционен статут, лишаване от свобода или липса на достъп до лечение. Един участник може да бъде уязвим по няколко причини, а човек от традиционно определяна като уязвима група може да има запазена способност и силна подкрепа.

Допълнителната защита не означава автоматично изключване. Ако бременни жени, възрастни хора или пациенти с множество заболявания системно не участват, след разрешаването на продукта липсват данни за групите, които ще го използват. Справедливият подбор изисква тежестите и възможните ползи от изследването да не се концентрират върху бедни и зависими хора, докато резултатите обслужват други, но също и значими групи да не бъдат лишавани без основание от участие.

При дете разрешението се дава от законния представител според приложимото право, но детето получава информация, съобразена с възрастта и зрелостта му, и участва в решението. Способността му да изрази съгласие или несъгласие се уважава в нарастваща степен. Родителят не може да разреши неограничен нетерапевтичен риск, а възражението на способно да формира мнение дете не се пренебрегва само защото формалният подпис е родителски.

Психичното заболяване не означава автоматично липса на способност за съгласие. Оценява се конкретното състояние и сложността на решението. Когато човек не може да даде валидно съгласие, участието чрез законен представител е допустимо само при научна необходимост, подходящо ограничен риск и защита на известните

желания и настоящото възражение на самия човек. Изследването не трябва да се провежда с неспособни лица, ако същият въпрос може да бъде надеждно решен с участници, които могат лично да се съгласят.

При служители, студенти, военнослужещи, лишени от свобода и пациенти, зависими от конкретен лекар или лечебно заведение, отказът може да изглежда опасен за оценката, работата, режима или достъпа до грижа. Набирането и съгласието трябва да бъдат организирани така, че лицето с власт да не получава информация кой е отказал и решението да няма неблагоприятни последици.

Изследване в спешна ситуация може да бъде научно невъзможно, ако се чака предварително съгласие, но изключението е тясно. То изисква непосредствено животозастрашаващо състояние, невъзможност да се получи навреме съгласие от участника или представител, обоснована перспектива интервенцията да е от полза за съответното състояние, предварително етично одобрение и последващо информирание веднага щом стане възможно.

24.9 Видове изследвания с хора

Разделението на терапевтични и нетерапевтични изследвания показва дали участникът може да получи пряка медицинска полза, но не обхваща цялото разнообразие. **Интервенционното изследване** разпределя участниците към здравна интервенция по предварителен протокол. **Наблюдателното изследване** не определя лечението, а проследява експозиции, заболявания, грижи или резултати. Наблюдателният дизайн обикновено носи по-малък процедурен риск, но може да създаде значим риск за поверителността и да повлияе върху лечението, ако изследователят открие опасна находка.

Клиничното изпитване на лекарствен продукт е интервенционно изследване, при което се проучват ефектите, нежеланите реакции, абсорбцията, разпределението, метаболизмът или излъчването на един или повече продукти с цел да се установят безопасността и ефикасността. Фазите описват типичното развитие, но не са универсална стълба за всяка терапия.

Таблица 24.1: Обичайни фази на клиничното разработване на лекарствен продукт

Фаза	Основна научна задача	Типични участници и особености
I	Начална безопасност, поносимост, фармакокинетика и избор на доза	Малък брой участници; често здрави доброволци, но при онкологични и високорискови терапии обичайно пациенти
II	Предварителна ефикасност, връзка доза–ефект и допълнителна безопасност	Пациенти със съответното заболяване
III	Потвърждаване на ефикасността и безопасността спрямо подходящ контрол	По-големи и често многоцентрови групи, близки до целевата популация

Фаза	Основна научна задача	Типични участници и особености
IV	Проследяване след разрешаване за употреба	Реална практика, по-редки или късни нежелани реакции и допълнителни ефекти

Изследванията на медицински изделия се оценяват според риска на изделието, начина на действие и клиничната цел и не следват непременно лекарствените фази. Проучванията на хирургични и поведенчески интервенции поставят специфични проблеми при заслепяването, стандартизирането на умението и избора на контрол. При диагностичните изследвания вредата може да произтича от последващите решения при фалшиво положителен или фалшиво отрицателен резултат.

Изследванията с човешки биологичен материал, биобанките и здравните бази данни могат да не включват непосредствен контакт, но засягат автономността и личния живот. Съгласието може да бъде конкретно или по-широко за определена област на бъдещи изследвания, когато законът и етичният контрол го допускат. Широкото съгласие не е „празен чек“: управлението, достъпът, повторната употреба, споделянето, търговското партньорство и възможността за оттегляне трябва да бъдат описани.

24.10 Поверителност, данни и биологични материали

Изследователят събира само данните, необходими за целта, определя кой има достъп и използва подходящи технически и организационни мерки. Псевдонимизацията заменя пряката самоличност с код, но позволява повторно свързване чрез отделно пазена информация. Анонимизацията цели необратимо премахване на възможността за идентификация, което при геномни данни и свързани бази може да бъде трудно или невъзможно за гарантиране.

Формулярът за съгласие не е единственото основание за обработване на данни и не отменя изискванията на Общия регламент относно защитата на данните и националното право. Участникът трябва да разбира кои организации ще получат информация, колко дълго ще се пази, дали ще се предава извън Европейското икономическо пространство и какви права има. Научната прозрачност и споделянето на данни се съчетават с минимизиране на риска от повторна идентификация.

Генетичното изследване може да открие находка извън първоначалната цел. Планът предварително определя дали индивидуални резултати ще се връщат, при каква аналитична и клинична валидност и с какво консултиране. Правото да знаеш се съпоставя с правото да не знаеш, а резултатът може да има значение и за биологични роднини. Изследователската находка не трябва да се представя като сигурна клинична диагноза без потвърждение в подходяща лаборатория.

24.11 Отговорности по време и след изследването

Спонсорът осигурява организацията, финансирането, наблюдението, управлението на данните и докладването според приложимия режим. Главният изследовател

отговаря за провеждането в центъра, квалификацията на екипа, съгласието, медицинските решения и точността на документацията. Делегирането на задача не премахва отговорността да се провери дали лицето е обучено и разполага с необходимите условия.

Добрата клинична практика свързва защитата на участниците с надеждността на данните. Прекомерната документация сама по себе си не гарантира качество; контролът трябва да бъде пропорционален на рисковете и на критичните за решението данни. Съвременният стандарт ICH E6(R3) поставя по-силен акцент върху качеството още при проектирането, пропорционалния на риска надзор и пригодността на технологиите.

Увреждането, свързано с изследването, изисква лечение и уреден механизъм за обезщетение. Участникът не трябва да се отказва предварително от законови права или да освобождава изследвателя и спонсора от отговорност. Застраховането не замества предотвратяването на вредата, но осигурява възможност за покриване на последиците.

Регистрацията на изследването преди включване на първия участник и публичното оповестяване на резултатите ограничават избирателното публикуване. Задължението обхваща и отрицателните, неубедителните и прекратените проучвания. Авторството, достъпът до данните и правото за публикуване не трябва да бъдат контролирани така, че спонсорът да може да скрие неблагоприятен резултат.

След приключването се планират медицинската грижа, информирането за общите резултати и, когато е приложимо, достъпът до интервенция, която се е оказала полезна. Следизпитвателният достъп не е автоматично неограничено безплатно лечение за всеки участник, но условията трябва да бъдат разгледани предварително и ясно съобщени. Общност, която е понесла тежестта на изследването, не бива да бъде използвана само защото набирането е по-лесно, ако няма реалистична перспектива да се ползва от резултатите.

i Етичното задължение не приключва с последното посещение

Завършването на протокола не отменя задълженията за лечение на свързано увреждане, защита и съхранение на данните, съобщаване на значима информация, регистриране на резултатите и публикуване независимо от посоката им.

24.12 Международни документи

Нюрнбергският кодекс от 1947 г. е историческата основа на доброволното съгласие и съразмерността на риска. Хелзинкската декларация от 2024 г. е действащата професионална рамка на Световната медицинска асоциация за медицински изследвания с хора, включително с идентифицируем материал и данни. Декларацията от Тайпе допълва принципите при здравни бази данни и биобанки.

Международните етични насоки на CIOMS от 2016 г. развиват въпросите за справедливостта, уязвимостта, изследванията при ограничени ресурси, биологичните материали и общественото ангажиране. Белмонтският доклад има особено

влияние чрез принципите на уважение към личността, благодеяние и справедливост. Ръководството ICH за добра клинична практика е технически и етичен стандарт за клинични изпитвания, а редакцията E6(R3) отразява съвременните децентрализирани процеси, данни и подходи за управление на качеството.

Конвенцията за правата на човека и биомедицината от Овиедо и Допълнителният протокол относно биомедицинските изследвания свързват научната дейност с правата на човека. Те уреждат защитата на участника, независимия преглед, съгласието, лицата без способност за съгласие и научната необходимост. Приложимостта на отделните документи зависи от ратификацията, правната система и вида на изследването; професионалната декларация не се превръща автоматично в национален закон, но може да задава по-висок етичен стандарт.

24.13 Европейска и българска нормативна рамка

Регламент (ЕС) № 536/2014 урежда клиничните изпитвания на лекарствени продукти в Европейския съюз. Той защитава правата, безопасността, достойнството и благополучието на участниците и изисква получените данни да бъдат надеждни. Заявленията и комуникацията се осъществяват чрез Информационната система за клинични изпитвания — CTIS. При многонационално изпитване държавите членки координират оценката, без това да премахва националната преценка на етичните и местните аспекти.

След приключването на преходния период всички продължаващи лекарствени изпитвания в Европейския съюз се управляват по режима на регламента и CTIS. Това прави остаряла представата за отделни паралелни заявления по стария ред във всяка държава. Системата осигурява и публична информация за изпитванията и резултатите, като защитава личните данни и оправдано поверителната информация.

В България компетентните роли при лекарствени изпитвания се изпълняват от Изпълнителната агенция по лекарствата и Етичната комисия за клинични изпитвания към министъра на здравеопазването. Комисията е мултидисциплинарна и включва немедицински членове. Законът за лекарствените продукти в хуманната медицина допълва европейския регламент с националните правила, отговорности и контрол. По-широките медицински научни изследвания се подчиняват и на Закона за здравето, а обработването на лични данни — на Общия регламент относно защитата на данните и националното законодателство.

Клиничните изпитвания на медицински изделия се уреждат от Регламент (ЕС) 2017/745, а изследванията на инвитро диагностични изделия — от Регламент (ЕС) 2017/746. Изследователят трябва първо да определи към кой правен режим принадлежи проектът. Одобрение за лекарствено изпитване не може да бъде заменено със становище за общ научен проект, а наблюдателното проучване не трябва да бъде представяно като такова, ако протоколът фактически определя лечението.

Българската професионална етика изисква лекарят да спазва международно признатите правила за изследвания с хора, да поставя интереса на участника над интереса на науката и да не използва зависимостта на пациента. Когато протоколът, указанието на спонсора и безопасността на човека влязат в конфликт, непосредс-

твената защита на участника е водеща, а отклонението се документира и докладва по приложимия ред.

25 Етични казуси

Казусите в тази глава са предназначени за прилагане на понятията и подходите, разгледани в основния текст. Всеки случай представя конфликт между няколко морално значими ценности и не предполага единствен предварително зададен отговор. Анализът трябва да започне с изясняване на фактите, участниците и възможните действия, след което да съпостави професионалните задължения, правата, очакваните ползи и вреди и изискванията за справедливост.

Казус към глава 2: Анатомът и непотърсеното тяло

В края на XVI век млад лекар получава от градската управа разрешение да извърши публична дисекция на тялото на починал затворник. Демонстрацията може да поправи разпространена анатомична заблуда и да подобри бъдещото хирургично лечение. Няма данни починалият да е давал съгласие, а близките му не са потърсени. Колега на лекаря възразява, че тялото на беден или осъден човек не бива да се използва по начин, който не би бил допустим спрямо заможен гражданин. Градската управа настоява, че обществената полза е достатъчно основание.

Въпроси за обсъждане. Кои ценности влизат в конфликт? Променя ли смъртта задължението за уважение към човека? Достатъчно ли е разрешението на властта, когато липсва лично или семейно съгласие? Как социалното положение на починалия влияе върху моралната оценка? Какво решение би било защитимо в историческия контекст и как би се различавало то според съвременната медицинска етика?

Казус към глава 3: Последното място за хемодиализа

В болница през 60-те години на XX век има единствено свободно място за хронична хемодиализа. Без лечение двама пациенти вероятно ще починат. Първата пациентка е 32-годишна учителка с две малки деца, добро общо състояние и висока вероятност да спазва режима. Вторият пациент е 46-годишен машинен инженер без деца, който поддържа съоръженията в местното водоснабдяване и също има добра медицинска прогноза. И двамата са способни да вземат решение, разбират лечението и желаят да го започнат. Болничната комисия обсъжда възрастта, семейните задължения, обществената полезност, реда на постъпване и възможността за жребий. Един от лекарите настоява изборът да се основава само на медицински критерии, но медицинските показатели не дават ясно предимство на никого.

Въпроси за обсъждане. Кои критерии са морално относими и кои въвеждат недопустима дискриминация? Има ли право комисията да оценява „обществената стойност“ на пациентите? По-справедлив ли е жребиият от решението на експерти? Следва ли ролята на родител да има значение? Как трябва да бъде обяснено

решението на пациента, който няма да получи лечение, и какъв дълг остава към него след отказания достъп?

Казус към глава 4: Грешката без настъпила вреда

Млад лекар предписва доза на лекарствен продукт, която е десет пъти по-висока от необходимата. Медицинската сестра забелязва несъответствието преди приложението, проверява назначението и грешката е коригирана. Пациентът не е получил неправилната доза и не е претърпял физическа вреда. Ръководителят на екипа предлага случаят да не се вписва никъде, защото „нищо не се е случило“ и официалното съобщаване би създавало проблеми на отделението. Сестрата установява, че електронната система показва сходни концентрации на лекарствения продукт една до друга и същата грешка може да се повтори.

Въпроси за обсъждане. Има ли морално задължение пациентът да бъде информиран, въпреки че вреда не е настъпила? Как се различават правната, професионалната и организационната отговорност? Кое е по-важно за безопасността — индивидуалната вина или промяната на системата? Как прикриването би повлияло върху доверието в екипа и върху риска за бъдещи пациенти? Какво решение съчетава честност, справедливост към младия лекар и предотвратяване на нова грешка?

Казуси към глава 5: Прилагане на професионалния кодекс

Отказът при съмнителна способност за решение

Пациент в тежко общо състояние отказва предложената хоспитализация. Той отговаря на въпросите непоследователно, не може да повтори основните рискове от отказа и на няколко пъти променя решението си. Дежурният лекар записва отказа, взема подпис и освобождава пациента, без да потърси допълнителна оценка на способността му да вземе решение, съдействие от близък или консултация с друг специалист. Няколко часа по-късно пациентът е намерен в безсъзнание у дома.

Въпроси за обсъждане. Достатъчен ли е подписът, когато разбирането на пациента е съмнително? Какви професионални задължения възникват преди приемането на отказа? Кога уважението към автономността се превръща в изоставяне на уязвим човек? Кои факти трябва да бъдат документирани и как кодексът, добрата медицинска практика и законът се съотнасят в този случай?

Пропуснатият диагностичен план

Хирург планира оперативна интервенция въз основа на най-вероятната диагноза, но не обсъжда реалистичните алтернативи и не назначава изследване, което би могло да промени поведението. По време на операцията се установява друго заболяване и се налага по-голяма по обем намеса, последвана от тежко възстановяване. Хирургът защитава решението си с натоварването на отделението и с твърдението, че допълнителното изследване не би дало напълно сигурен отговор.

Въпроси за обсъждане. Как се определя дължимата професионална грижа при диагностична несигурност? Кога пропускът представлява обоснована клинична преценка и кога — отклонение от добрата практика? Каква информация е трябвало да получи пациентът преди операцията? Могат ли организационното натоварване и ограничените ресурси да оправдаят решението?

Клиничният случай в социалната мрежа

Лекар публикува в личния си профил разказ за необичаен случай на дете, лекувано в неговото отделение. Името не е посочено, но публикацията съдържа възрастта, рядката диагноза, населеното място и частично прикрита снимка. Към текста има ироничен коментар за поведението на родителите. Семейството разпознава детето, а публикацията е препратена многократно извън първоначалния кръг читатели. Лекарят твърди, че целта му е била образователна и че профилът е личен.

Въпроси за обсъждане. Достатъчно ли е премахването на името, за да бъде случаят анонимен? Променя ли личният характер на профила професионалните задължения? Какви нарушения на поверителността, достойнството и колегиалната почтеност могат да бъдат установени? При какви условия клиничен случай може да бъде използван за обучение или обществена комуникация?

Казуси към глава 6: Информирано съгласие

Родителите ги няма

По време на игра в училищния двор десетгодишно момче преминава през счупен прозорец и получава тежко разкъсване на лъчевата артерия. Учителката веднага го отвежда в спешното отделение. Детето губи кръв и се нуждае от кръвопреливане и незабавна операция за възстановяване на артерията. Родителите не отговарят на посочените телефони, а учителката предлага да подпише документите, за да не се губи време.

Въпроси за обсъждане. Кои действия могат да започнат преди родителите да бъдат открити? Как непосредствената опасност променя обичайните изисквания за съгласие? Има ли учителката право да замести родителя, или ролята ѝ се ограничава до предоставяне на информация за инцидента? Какво трябва да документира екипът и кога следва да информира родителите?

Консултация на непълнолетна пациентка

Шестнадесетгодишно момиче посещава лекар без придружител за профилактичен преглед. Преди прегледа тя иска информация за предпазване от бременност и инфекции, предавани по полов път. Обяснява, че не желае родителите ѝ да научат, защото се страхува от наказание. Не съобщава данни за насилие или принуда, задава последователни въпроси и разбира предоставените обяснения.

Въпроси за обсъждане. Как се различават здравната консултация, профилактичният преглед, изследването и назначаването на лечение? Какви решения може да вземе пациентката сама според възрастта си и какви допълнителни изисквания

могат да възникнат? Как лекарят трябва да съчетае поверителността, участието на родителите и най-добрия интерес на подрастващата? При какви нови факти би възникнало задължение за допълнителна защита?

Отказ срещу интереса на детето

Десетгодишно момче е прието с главоболие, повръщане и висока температура. След клиничен преглед и първоначални изследвания лекарят подозира менингит и обяснява на майката необходимостта от лумбална пункция, нейната цел, рискове и очаквана полза. Майката категорично отказва, обвинява екипа, че иска да навреди на детето, и настоява то да бъде изписано за лечение с алтернативни средства. Състоянието се влошава, но все още има кратко време за допълнителна оценка и разговор.

Въпроси за обсъждане. Докъде се простира правото на родителя да отказва диагностика и лечение? Как трябва да се оцени тежестта и непосредствеността на риска за детето? Кои стъпки за убеждаване, второ мнение, етична консултация и институционална защита са подходящи? Кога намесата без родителско съгласие би била оправдана и как трябва да бъде документирана?

Оставете ме без лекари

Шестдесет и осем годишен мъж умишлено блъска автомобила си в уличен стълб. В спешното отделение е с множество травми и продължаващо вътрешно кървене. Той отказва необходимата операция, заявява, че иска да умре, и предлага да подпише отказ. Пациентът е в болка, загубил е значително количество кръв и е възможно да се намира в остро психично разстройство, но отговаря на част от въпросите логично.

Въпроси за обсъждане. Достатъчен ли е подписът, за да бъде приет отказът? Как трябва да се оцени способността за решение при суицидно намерение, шок, болка и възможно нарушение на съзнанието? Кои обратими причини за нарушена преценка могат да бъдат овладени? Как се променя поведението на екипа, ако пациентът загуби съзнание преди оценката да бъде завършена?

Решение под упойка

Четиридесетгодишен пациент дава писмено съгласие за оперативно отстраняване на полипи в носната кухина. След въвеждането в обща анестезия хирургът открива съмнителна лезия на носна конха. Експресното хистологично изследване насочва към ранен карцином, който вероятно може да бъде лекуван чрез отстраняване на конхата. Допълнителната намеса не е необходима за овладяване на непосредствена опасност, но нова операция би означавала повторна анестезия и допълнително натоварване за пациента.

Въпроси за обсъждане. Покрива ли първоначалното съгласие отстраняването на конхата? Достатъчно основание ли е желанието да се избегне втора анестезия? Могат ли роднините да разрешат допълнителната операция при временно неспособен,

но иначе дееспособен пациент? Как предварителният разговор и формулирането на допустимите разширения на операцията биха предотвратили дилемата?

Кой да реши

Четиридесет и пет годишен мъж е в кома след пътнотранспортно произшествие и има тежка травма на бедрото. Ампутацията предлага по-сигурна възможност за овладяване на животозастрашаващото състояние, но води до загуба на крайника. Сложната реконструктивна операция носи по-висок риск за живота, но може да запази крака. Родителите настояват за ампутация, а съпругата желае да бъде направено всичко възможно за запазване на крайника и твърди, че познава ценностите на пациента по-добре.

Въпроси за обсъждане. Кой има правомощие да участва в решението и каква е ролята на различните близки? Трябва ли изборът да възпроизведе предполагаемата воля на пациента или да се основава предимно на най-добрия му интерес? Как се сравняват рискът за живота и бъдещото функционално увреждане? Какво следва да направи екипът, ако спорът между близките забавя необходимото лечение?

Почти пълнолетен

Седемнадесетгодишен пациент е диагностициран с фимоза. Той желае да му бъде извършена циркумцизия, но категорично отказва родителите му да бъдат информирани, защото се срамува. Процедурата може да бъде извършена без обща анестезия, но е инвазивна и не е спешна. Пациентът разбира естеството на операцията, рисковете и възстановяването и заявява, че би отложил лечението, ако родителското участие е задължително.

Въпроси за обсъждане. Как възрастта и зрелостта на пациента влияят върху етичната оценка и какви са законовите изисквания за конкретната дейност? Попада ли операцията сред изключенията, при които навършило шестнадесет години лице може да решава самостоятелно? Как трябва да се обсъдят поверителността, възможността за отлагане и включването на доверен възрастен?

Непълнолетна съпруга

Седемнадесетгодишна пациентка, която преди шест месеца е сключила граждански брак, открива бучка в лявата си гърда. Тя посещава хирург и иска преглед и отстраняване на формацията. Родителите ѝ работят в чужбина и не поддържат редовна връзка с нея. Съпругът ѝ я подкрепя, но пациентката настоява сама да получи информацията и да вземе решението.

Въпроси за обсъждане. Как сключеният брак се отразява върху дееспособността на пациентката? Трябва ли да се разграничат съгласието за преглед, за допълнителни изследвания и за оперативна намеса? Има ли съпругът самостоятелно право да разреши или забрани лечението? Как лекарят трябва да провери доброволността на решението и да защити поверителността?

Срещу волята на родителите

Десетгодишно дете е прието в хематологично отделение с тежка анемия и показания за спешно кръвопреливане. Родителите му са Свидетели на Йехова и категорично отказват преливането по религиозни причини. Те желаят да подпишат отказ и заявяват, че според убежденията им приемането на кръв е по-тежко зло от възможната смърт. Детето е уплашено и не може самостоятелно да разбере всички последици, но казва, че иска лекарите да го спасят.

Въпроси за обсъждане. Как се съпоставят религиозната свобода на родителите, участието на детето и неговият най-добър интерес? Може ли родителският отказ да оправдае предотвратима смърт или тежко увреждане? Има ли медицински приемливи алтернативи и колко време може да се отдели за тяхното обсъждане? Кои институционални и правни действия са необходими при непосредствен риск?

Услужливата сестра

Медицинска сестра подготвя пациент за планова операция. Главният хирург, зает с други пациенти, се обажда и я моли да вземе подпис върху формуляра за информирано съгласие. Сестрата подава документа, пациентът го подписва, без да го прочете, и разговор за рисковете не се провежда. След операцията се развива инфекция на раната. Усложнението е посочено в бланката, но пациентът твърди, че никой не му го е обяснил, и подава жалба.

Въпроси за обсъждане. Доказва ли подписът, че пациентът е бил информиран? Кой носи отговорност за обясняването на същността, алтернативите и рисковете на операцията? Каква част от процеса може да бъде подпомогната от медицинската сестра и къде са границите на нейната компетентност? Променя ли настъпването на риск, описан в бланката, оценката за валидността на съгласието?

Ветеранът

Осемдесет и четири годишен ветеран без живи близки развива гангрена на долен крайник поради тежко нарушение на кръвообращението. Без ампутация инфекцията вероятно ще се разпространи и ще доведе до смърт. Пациентът има лек когнитивен упадък и отказва операцията с думите: „Кракът ми сам ще се оправи. В армията съм виждал много по-лоши неща.“ Той може да повтори, че лекарите препоръчват ампутация, но не приема, че гангрената застрашава собствения му живот.

Въпроси за обсъждане. Доказват ли възрастта и когнитивният упадък липса на способност за решение? Как трябва да се проверят разбирането и личната оценка на последствията? Какви мерки могат да подпомогнат пациента да реши сам? Ако бъде установено, че не е способен, кой и според какъв критерий следва да участва в решението при липса на близки?

Режи смело

Шестдесетгодишна пациентка с ранен рак на гърдата търси второ мнение. Двама хирурзи независимо препоръчват органосъхраняваща операция като медицински

подходяща възможност. Пациентката настоява за пълно отстраняване на гърдата, защото нейна приятелка е получила рецидив след органосъхраняващо лечение. Тя разбира, че по-голямата операция не гарантира пълна защита от рецидив, но заявява, че само така би се чувствала спокойна.

Въпроси за обсъждане. Длъжен ли е лекарят да изпълни информирано искане за по-радикална процедура? Как се различават правото на отказ, правото на избор между медицински допустими възможности и претенцията за конкретна намеса? Как трябва да се изследват страхът, разбирането на риска и личните ценности на пациентката? Кога отказът на хирурга би бил професионално оправдан и каква грижа дължи той след това?

Противоречие между родители

Седемнадесетгодишен пациент желае планова ринопластика под обща анестезия. Той и майка му подписват формуляр за информирано съгласие. Бащата, който е разведен с майката и живее в друг град, изпраща до клиниката писмено възражение срещу операцията, тъй като я смята за ненужна и рискова. Пациентът настоява процедурата да не бъде отлагана, а клиниката разполага с противоречива информация за упражняването на родителските права.

Въпроси за обсъждане. Какви правни и етични въпроси трябва да бъдат изяснени преди плановата операция? Достатъчно ли е съгласието на пациента и единия родител? Как значението на възрастта, липсата на спешност и козметичната цел влияят върху допустимия риск? Как трябва да постъпи екипът, докато съществува неразрешен спор между родителите?

Казуси към глава 7: Медицинска тайна

Няма да кажа

Общопрактикуващ лекар установява потвърдена инфекция с ХИВ при четиридесет и пет годишен пациент. Пациентът съобщава, че е имал сексуален контакт извън брака, но отказва да уведоми съпругата си и възнамерява да продължи интимните отношения с нея. Той твърди, че обикновено използват предпазни средства, забранява на лекаря да разкрива диагнозата и заплашва да подаде жалба при всяко нарушение на поверителността. Съпругата също посещава същата практика, но не е пациент на лекаря по повод конкретен риск.

Въпроси за обсъждане. Какви задължения има лекарят към пациента и към съпругата? Как трябва да се оценят тежестта, вероятността и предотвратимостта на вредата? Какви възможности за доброволно уведомяване и намаляване на риска следва да бъдат обсъдени? Променя ли нещо обстоятелството, че съпругата също е пациент на практиката, и на какво основание би могло да се предостави информация без съгласието на мъжа?

Загадъчните травми

Тридесет и пет годишна жена търси помощ за болка в тазобедрената става след предполагаемо падане по стълбите. През последната година тя е преглеждана още четири пъти за травми на различни части на тялото, включително синини по лицето. Лекарят подозира домашно насилие. Придружителят настоява да присъства на прегледа, а когато остава сама, пациентката избягва темата и казва, че не желае никой да бъде уведомяван.

Въпроси за обсъждане. Как лекарят може да създаде безопасни условия за разговор, без да увеличи риска за пациентката? Каква информация може да бъде предоставена и на кого? Кои факти биха породили конкретно задължение за сигнализиране и кои изискват уважение към решението на способната пълнолетна пациентка? Как трябва да бъдат документирани находките и предложената подкрепа?

Рискът в автобуса

Тридесет и шест годишен водач на градски автобус е лекуван за активна белодробна туберкулоза. След изписването той все още е заразен и получава ясни указания да продължи лечението и временно да остане в изолация. Въпреки това се връща на работа, без да съобщи на работодателя си. Лекуващият лекар научава, че пациентът отново превозва десетки пътници всеки ден.

Въпроси за обсъждане. Как се съпоставят медицинската тайна и защитата на пътниците и колегите? Кой е компетентният получател на здравната информация и необходимо ли е работодателят да узнае точната диагноза? Какви противоепидемични и лечебни мерки могат да бъдат приложени по законов ред? Какъв е минималният необходим обем на разкриването?

Генетичното изследване

Пациент е диагностициран с фамилна аденоматозна полипоза — наследствено състояние с много висок риск от развитие на колоректален карцином без своевременно наблюдение и лечение. Той има три непълнолетни деца, които живеят с бившата му съпруга. Съществува генетично изследване, което може да уточни риска за тях, но пациентът отказва да сподели диагнозата и забранява на лекаря да се свързва със семейството. Той заявява, че отношенията след развода са конфликтни и не желае бившата му съпруга да научава нищо за здравето му.

Въпроси за обсъждане. На кого принадлежи генетичната информация и с какво тя се различава от другите здравни данни? Как лекарят може да подпомогне пациента сам да уведоми семейството? Колко сериозна и предотвратима трябва да бъде вредата, за да се обсъжда разкриване без съгласие? Как възрастта и интересът на децата влияят върху анализа?

Служебна или лекарска тайна

Докато лекар оформя документацията на новоприет пациент с белодробна тромбоемболия и онкологично заболяване, друг служител на болницата иска информация за състоянието му. Служителят не участва в лечението, но твърди, че е близък приятел на пациента и желае да помогне. Той показва служебната си карта и настоява, че щом работи в същата болница, не може да бъде смятан за външно лице.

Въпроси за обсъждане. Дава ли служебното положение право на достъп до досието? Как се различават служебната необходимост и личният интерес? Може ли да бъде потвърден дори фактът на хоспитализацията? Как лекарят може да провери дали пациентът желае приятелят му да получава информация?

На вечеря

След работа акушерка разказва на съпруга си за пациентките, които е прегледала през деня. Тя споменава имената на две жени от квартала, описва едната бременност като нежелана и се шегува с поведението на семейството. Съпругът не познава лично пациентките, но по-късно повтаря историята пред общи познати. Акушерката се защитава, че разговорът е бил в собствения ѝ дом и че съпругът ѝ обикновено пази тайна.

Въпроси за обсъждане. Променя ли домашната среда професионалното задължение? Има ли значение, че първоначалният получател не познава пациентките? Как трябва да се оцени последващото разпространение и чувствителността на репродуктивната информация? Коя степен от учебната класификация описва нарушението и защо?

Информация по невнимание

Лекар в акушеро-гинекологична клиника разговаря със съпруга на пациентка, приета поради заплашващ аборт. Без предварително да провери каква информация пациентката е разрешила да бъде споделяна, лекарят обяснява, че настоящото усложнение може да е свързано с аборт по желание, извършен преди една година. Съпругът не е знаел за предходната бременност и след разговора възниква тежък семеен конфликт.

Въпроси за обсъждане. Имало ли е основание лекарят да съобщи предходната медицинска информация? Различава ли се обсъждането на текущото състояние от разкриването на несвързан или чувствителен факт от миналото? Какво значение имат липсата на умисъл и настъпилата семейна вреда? Как е трябвало да бъде установен допустимият обем на разговора?

Шофьорът без книжка

Двадесет и девет годишна пациентка с епилепсия продължава да получава пристъпи на всеки няколко месеца. Свидетелството ѝ за управление е било отнето след поставяне на диагнозата. По време на преглед тя споменава, че понякога шофира на

кратко разстояние до съседно населено място, защото местният магазин е затворен. Омаломощава риска и твърди, че пристъпите вече са редки, въпреки данните в документацията.

Въпроси за обсъждане. Какви са задълженията на лекаря към пациентката и към останалите участници в движението? Как трябва да се оцени вероятността от сериозна вреда? Какви предупреждения, ограничения и алтернативи следва да бъдат обсъдени и документирани? При какво конкретно правно основание би било допустимо или задължително предоставяне на информация на компетентен орган?

Тайната след смъртта

Пациентка умира от рак на яйчниците, установен в напреднал стадий. Месеци преди диагнозата тя два пъти е посещавала спешното отделение с неясни симптоми и е била изпращана за домашно лечение. След смъртта близките обвиняват болницата в закъсняла диагноза и искат копие от цялата медицинска документация. Лекуващият лекар се колебае дали професионалната тайна след смъртта му позволява да откаже всякакъв достъп.

Въпроси за обсъждане. Как се съчитават продължаващият дълг за поверителност и законовото право на определени наследници и роднини да получат документация? Как трябва да бъдат проверени самоличността и основанията на заявителя? Може ли медицинската тайна да служи за защита на болницата от проверка? Какъв обем документи следва да бъде предоставен и по какъв ред?

Хвалбата пред съпруга

Лекар се опитва да разубеди пациентка от прекъсване на бременността, но тя извършва процедурата при друг специалист. Месеци по-късно съпругът ѝ се завръща след продължително отсъствие и случайно среща лекаря. В желанието си да покаже колко усилия е положил, лекарят споменава бременността и решението на жената, без да знае, че съпругът не е бил информиран. Разкритието води до разпадане на семейните отношения.

Въпроси за обсъждане. Коя част от разговора представлява медицинска тайна? Има ли значение, че лекарят не е целял да навреди и е смятал съпруга за информиран? Как се различават етичната, дисциплинарната, гражданската и наказателната оценка? Какви предпазни правила биха предотвратили подобно разкриване?

Тайната на отделението

Пациент получава десетократно по-висока доза лекарствен продукт поради грешка при назначаването и приложението. Състоянието му рязко се влошава. Ръководителят на отделението отказва да повика външни консултанти и нарежда на екипа да не записва грешката, защото тя била „медицинска тайна на отделението“. Забавянето на подходящата помощ допринася за смъртта на пациента.

Въпроси за обсъждане. Чий интерес защитава медицинската тайна? Може ли тя да оправдае прикриване на грешка или отказ от консултация? Какви задължения за документиране, разкриване и безопасност са нарушени? Как се разпределя отговорността между лицето, допуснало грешката, ръководителя и членовете на екипа, които са изпълнили нареждането?

Работодателят и здравният инспектор

Лечебно заведение получава две искания за информация относно пациент с психично разстройство. Работодателят му иска диагнозата и цялата документация, за да прецени дали служителът може да управлява служебен автомобил. В същия ден държавен здравен инспектор представя служебна карта и заповед за проверка, която обхваща воденето на медицинската документация. Администраторът на регистратурата възнамерява да предостави и на двамата еднакво копие от досието.

Въпроси за обсъждане. Как се различават правното основание и целта на двете искания? Има ли работодателят право да получи диагнозата, или може да бъде удостоверена само медицинската годност по съответния ред? Какъв достъп има контролният орган и ограничен ли е той от предмета на проверката? Защо еднаквото предоставяне на цялото досие би било неправилно дори когато единият получател има законови правомощия?

Казуси към глава 8: Взаимоотношения лекар – пациент

Нито един повече

Лекар в отдалечено село е развил практиката си до предел, при който новите пациенти биха увеличили значително работното му време. Той нарежда на регистратурата да не приема повече желаещи и да ги насочва към най-близкото лечебно заведение, което се намира на осемдесет километра по път, трудно проходим през зимата. В района няма друг лекар, а част от населението е възрастно и няма собствен транспорт. Лекарят обяснява, че продължаването на приема би застрашило собственото му здраве и качеството на грижата за вече записаните пациенти.

Въпроси за обсъждане. Има ли лекарят право да ограничи практиката си и как професионалният дълг се съчетава с правото на почивка? Какво значение имат отдалечеността, липсата на алтернатива и уязвимостта на населението? Различават ли се отказът да се започне трайно отношение и отказът на неотложна помощ? Какви организационни решения биха разпределили тежестта по-справедливо?

Фармацевтична вечеря

Специалист е поканен от фармацевтична компания на вечеря, съпроводена с лекция за нов лекарствен продукт. След събитието всеки участник получава подаръчна карта на стойност 250 EUR за магазин за техника. Компанията не поставя изрично условие лекарите да предписват продукта, но търговският представител обещава бъдеща подкрепа за участия в конгреси. Лекарят работи с пациенти, за които продуктът би могъл да бъде една от няколко терапевтични възможности.

Въпроси за обсъждане. Как гостоприемството и подаръкът могат да повлияят върху професионалната преценка дори без съзнателна договорка? Има ли морална разлика между научната лекция, вечерята и подаръчната карта? Как би се променило доверието, ако пациентите знаят за полученото? Какви правила за прозрачност и конфликт на интереси са необходими?

Почерпка преди операцията

Пациент постъпва за планова операция на носната преграда. Ден преди приема семейството му посреща хирурга с богата почерпка и скъпи подаръци. Близките казват, че така изразяват благодарност и очакват лекарят „да се погрижи лично“. Операцията още не е извършена, а други пациенти в отделението виждат предаването на подаръците. Хирургът се притеснява, че отказът може да бъде изтълкуван като обида и да наруши доверието на семейството.

Въпроси за обсъждане. Как моментът и стойността на подаръка влияят върху моралната оценка? Създава ли приемането очакване за привилегировано отношение? Различава ли се символичният знак на благодарност след лечението от скъп подарък преди него? Как лекарят може да откаже уважително и да запази терапевтичното отношение?

Прави каквото знаеш

Шестдесет и четири годишна пациентка с камъни в жлъчния мехур трябва да избере между две оперативни възможности с различни предимства и рискове. След подробно обяснение тя отказва да изрази предпочитание и казва: „Докторе, Вие знаете по-добре — направете каквото решите.“ Пациентката разбира основната информация и е способна да вземе решение, но споделя, че медицинските подробности я плашат и че се доверява на лекаря повече, отколкото на собствената си преценка.

Въпроси за обсъждане. Кой модел на отношение предпочита пациентката? Може ли лекарят да приеме делегирането на избора, без да превръща срещата в патерналистична? Какво минимално участие и разбиране трябва да бъдат запазени? Как лекарят може да формулира препоръка, основана едновременно на медицинските показатели и на ценностите на пациентката?

Не искам този лекар

Пациентка, приета предходната вечер, заявява, че не желае да бъде преглеждана или лекувана от определения ѝ лекар. Тя го намира за високомерен, не харесва небрежния му външен вид и заплашва да напусне болницата, ако той се приближи до нея. Колегите смятат, че лекарят е извършил прегледа компетентно, назначил е необходимите изследвания и е започнал своевременно лечение. Отделението е натоварено и смяната на лекуващия лекар би затруднила организацията.

Въпроси за обсъждане. Как се съпоставят правото на пациента да участва в избора, професионалното достойнство на лекаря и възможностите на отделението? Следва ли причините на пациентката да бъдат приети без обсъждане? Как може

да се възстанови доверието и кога смяната на лекаря е разумно решение? Каква информация трябва да бъде споделена с колегата и ръководителя, без пациентката да бъде унижавана?

Контролни прегледи в частния кабинет

При изписване лекар от болнично отделение прикрепя към документите визитка на частния си кабинет и казва на пациентите, че контролният преглед трябва да се проведе там с направление от общопрактикуващия лекар. Не обяснява дали съществуват други места за проследяване и дали прегледът може да бъде извършен в болницата. Колега забелязва, че практиката се повтаря при почти всички изписани пациенти.

Въпроси за обсъждане. Използва ли лекарят зависимостта и доверието на пациента за лична облага? Как се различават медицински обоснованата приемственост на грижата и насочването към собствена частна практика? Каква информация за алтернативите и възможните разходи трябва да получи пациентът? Как колегата може да реагира професионално и без необосновано обвинение?

Възрастният лекар

Лекар с повече от петдесет години стаж е обичан от поколения пациенти и продължава да се отнася състрадателно към тях. Колегите обаче забелязват, че често пропуска да назначи необходима терапия, забравя важни изследвания и повтаря едни и същи въпроси. Той отхвърля намеренията за почивка и настоява, че опитът му компенсира моментните пропуски. Част от пациентите отказват да бъдат прехвърлени към друг лекар.

Въпроси за обсъждане. Кое има предимство — лоялността към колегата или безопасността на пациентите? Как наблюденията могат да бъдат проверени справедливо, без възрастта сама по себе си да се превръща в основание за дискриминация? Кой трябва да бъде уведомен и какви временни мерки са разумни? Как може да се запази достойнството на лекаря, докато се предотвратява вреда?

Лекар без почивка

Лекар завършва дежурството си на 24 декември и чака закъсняващия с почти час колега. Малко преди предаването медицинска сестра съобщава, че пациент с пневмония е получил болка в гърдите. Лекарят назначава електрокардиограма и възнамерява следващият дежурен да я оцени. При бързото предаване забравя да спомене новия симптом и тръгва, за да пътува към семейството си. По-късно пациентът умира от остър миокарден инфаркт.

Въпроси за обсъждане. Кога отговорността към пациента преминава към следващия лекар? Как умората, закъснението и празничният ден влияят върху обяснението, но не непременно върху оправданието на пропуската? Какви задължения имат лекарят, медицинската сестра, закъснелият колега и организацията? Кои правила за предаване на дежурство биха предотвратили подобно събитие?

Наказано добро

Млад лекар след дванадесетчасово нощно дежурство влиза в магазин и вижда човек в безсъзнание, който не диша нормално. Представа се като лекар, организира повикване на спешна помощ и започва гръдни компресии. Пострадалият оцелява, но получава счупвания на ребра — познат риск при ефективна реанимация. На следващия ден лекарят научава, че пациентът възнамерява да го съди за нанесените травми.

Въпроси за обсъждане. Какъв професионален и общочовешки дълг възниква извън лечебното заведение? Как се оценява вреда, настъпила при правилно извършено животоспасяващо действие? Какви граници поставят компетентността, наличните средства и умората на лекаря? Може ли страхът от обвинение да оправдае бездействие при непосредствена опасност за живота?

Казуси към глава 9: Морални принципи

Изследването за всеки случай

Тридесет и осем годишен пациент с неспецифична болка в кръста настоява незабавно да му бъде направено магнитнорезонансно изследване. Клиничният преглед не установява тревожни признаци, а според добрата медицинска практика на този етап са подходящи наблюдение, движение и симптоматично лечение. Пациентът е убеден, че само образното изследване може да изключи сериозно заболяване, и заявява, че като здравноосигурено лице има право да го получи. Лекарят знае, че ненужното изследване може да открие случайна находка, да доведе до допълнителни процедури и да използва ресурс, необходим за пациенти с ясни показания.

Въпроси за обсъждане. Дава ли автономността право на всяка поискана медицинска дейност? Какви възможни вреди произтичат от отказа и какви — от извършването на изследването? Как благодеянието изисква да се отговори на тревогата на пациента? Как принципът на справедливостта влияе върху използването на ограничен диагностичен ресурс и как лекарят трябва да обясни решението си?

Една доза антидот

В спешно отделение едновременно постъпват двама пациенти с тежко отравяне от едно и също вещество. Налична е само една пълна доза от специфичния антидот, а доставката на следваща се очаква след няколко часа. Първият пациент е в по-тежко състояние, но има множество придружаващи заболявания и по-ниска вероятност за оцеляване. Вторият е по-стабилен и има по-добра прогноза, но без антидота състоянието му също вероятно ще се влоши. И двамата са пристигнали почти едновременно, а близките им настояват техният роднина да бъде лекуван пръв.

Въпроси за обсъждане. Следва ли предимство да има най-тежко болният или пациентът с по-висока вероятност за полза? Кога редът на постъпване или жребият са справедливи? Кои различия между пациентите са морално относими и кои биха били дискриминационни? Кой трябва да вземе решението, как то да бъде

документирано и какъв дълг за грижа остава към пациента, който няма да получи антидота?

Страхът от морфина

Пациент с напреднало онкологично заболяване изпитва силна болка, която не се овладява с досегашната терапия. Той е способен да взема решения и иска по-добро обезболяване, за да може да разговаря със семейството си. Неговите близки се противопоставят на увеличаването на дозата морфин, защото са убедени, че лекарството ще потисне дишането и ще ускори смъртта. Младият лекар също се страхува от обвинение и продължава недостатъчната доза, въпреки препоръката на специалиста по палиативни грижи за внимателно титриране и проследяване.

Въпроси за обсъждане. Какви вреди причиняват както прекомерната доза, така и недостатъчното обезболяване? Чие предпочитание е водещо при способен пациент? Приложим ли е принципът на двойния ефект, ако правилно титрираното лечение не се очаква да ускори смъртта? Как благодеянието, неувреждането и професионалната компетентност определят поведението на лекаря и как трябва да бъдат включени близките?

Казуси към глава 10: Хронично болният пациент

Обезвереният пациент

Тридесет и две годишен мъж е приет с обширни изгаряния след битов пожар. Екипът оценява, че при продължаване на интензивното лечение пациентът има добра вероятност да преживее острия период, но възстановяването ще бъде дълго и болезнено. Очакват се трайно увреждане на зрението и ограничена подвижност поради контрактури на долните крайници. След поредица от болезнени процедури пациентът заявява, че не желае лечението да продължи. Той разбира, че прекратяването му значително ще намали вероятността да оцелее. Психиатърът не установява психотично състояние или изразено когнитивно нарушение и приема, че пациентът разбира информацията и може да изрази избор. Медицинската сестра, която ежедневно се грижи за него, остава с впечатлението, че молбата е свързана с неовладяна болка, страх от бъдещо увреждане и усещане, че е останал сам.

Въпроси за обсъждане. Достатъчно ли е пациентът да разбира непосредствените последици, за да бъде приет отказът му като автономно решение? Как следва да бъдат оценени болката, вероятната депресия, отчаянието и способността му да осмисли бъдещ живот с увреждане? Кои промени в обезболяването, психологическата подкрепа и рехабилитационната информация трябва да предшества окончателното решение? Кога продължаването на лечението защитава пациента и кога се превръща в недопустимо пренебрегване на неговата воля?

Предсрочната рецепта

Интернист проследява голяма група пациенти със захарен диабет. Един от тях има болезнена периферна невропатия и през последната година контролът на

заболяването му се е влошил. Пациентът е увеличил теглото си, отново е започнал да пуши и често идва без уговорен час с твърдението, че е изгубил предписаното обезболяващо лекарство. Той настоява незабавно да получи нова рецепта. Лекарят се тревожи както за прогресията на диабета, така и за възможна рискова употреба на медикамента. Няма сигурни данни дали пациентът приема по-големи дози, споделя лекарствата с друг човек, продава ги или действително не успява да организира лечението си.

Въпроси за обсъждане. Морално оправдано ли е лекарят да откаже новата рецепта и при какви условия? Как може да се защити пациентът от вреда, без подозрението да се представя като доказан факт? Какви причини за поведението трябва да бъдат изследвани и как следва да се оцени болката? Какъв договорен план за проследяване, безопасно предписване и контрол на диабета би съчетал доверието с професионалната отговорност?

Докторът ми е стар приятел

Пациент с новооткрита артериална хипертония е израснал в един квартал с лекуващия го лекар и двамата се познават от детство. След прегледа лекарят предписва лечение и обсъжда промени в храненето, тютюнопушенето и телесното тегло. Два месеца по-късно стойностите на артериалното налягане са още по-високи. Пациентът признава, че приема лекарството само когато сам прецени, и не е направил други промени. Когато лекарят го пита защо пренебрегва препоръките, той се засмива и отговаря: „Знаем се от години — просто ми предпиши по-силни хапчета. Всеки втори има високо кръвно.“ Лекарят усеща раздразнение и се колебае дали приятелският им тон не пречи на професионалното отношение.

Въпроси за обсъждане. Как дългогодишното познанство влияе върху професионалните граници и доверието? Дали поведението на пациента показва безотговорност, неразбиране на заболяването, страх от лекарствата или различна оценка на риска? Как лекарят може да провери разбирането му, без да го унижава или морализира? Оправдано ли е просто да увеличи терапията и как може да бъде договорен план, който пациентът действително е готов да следва?

Казуси към глава 11: Хронично болните в семейството и обществото. Лекарят като пациент

Семейният съвет без пациента

Жена на 58 години с прогресиращо неврологично заболяване живее със съпруга си и запазва способността си да разбира информация и да взема решения. След поредно влошаване двете ѝ пълнолетни деца искат среща с лекаря без нейно знание. Те настояват майка им да не бъде информирана, че вероятно скоро ще се нуждае от постоянна помощ, защото „ще се предаде“. Семейството вече обсъжда настаняване в резидентна услуга, тъй като съпругът е изтощен и не може сам да осигурява грижите. Пациентката многократно е казвала пред лекаря, че иска да остане у дома възможно най-дълго, но не е обсъждала как това би могло да се организира.

Въпроси за обсъждане. Може ли лекарят да проведе срещата и каква информация има право да сподели? Оправдано ли е семейството да скрие прогнозата с цел да предпази пациентката? Как да бъдат признати ограниченията на съпруга, без решението да се вземе зад гърба на болната? Какви форми на подкрепа и какъв семеен разговор биха позволили да се сравнят оставането у дома и резидентната грижа според волята на пациентката?

Дъщерята, която не може повече

Мъж на 79 години с последици от инсулт се нуждае от помощ при хранене, лична хигиена и придвижване. За него се грижи единствената му дъщеря, която работи на пълен работен ден и отглежда ученик. При домашно посещение медицинската сестра установява, че пациентът е обезводнен и има начална декубитална рана. Дъщерята реагира раздразнено на въпросите и признава, че понякога го оставя сам за цял ден, защото няма кой да я замести. Тя отказва да обсъжда резидентна грижа, тъй като е обещала на баща си никога да не го настанява в институция, но същевременно казва, че е на границата на силите си.

Въпроси за обсъждане. Как трябва да се оцени непосредственият риск за пациента? Къде е границата между непосилна грижа и пренебрегване? Какво значение има даденото обещание, когато домашната грижа вече не е безопасна? Как екипът може едновременно да защити пациента и да подкрепи дъщерята чрез разпределяне на задачите, социални услуги или временно заместване?

Хирургът с тремор

Опитен хирург забелязва фин тремор на ръката и моли свой приятел невролог да го прегледа неофициално след работа. Изследването поражда съмнение за заболяване, което може постепенно да засегне фината моторика. Хирургът отказва резултатът да бъде документиран и не желае допълнителни изследвания. Той твърди, че засега оперира без затруднение и че разпространяването на съмнението ще унищожи кариерата му. Неврологът знае, че на следващия ден колегата му има сложна планова операция, но не разполага с данни за допусната грешка или за ясно функционално нарушение.

Въпроси за обсъждане. Какви задължения има неврологът към своя колега като пациент и какви — към бъдещите пациенти на хирурга? Може ли неформалната консултация да остане извън документацията? Как трябва да се оцени реалната професионална способност, без диагнозата автоматично да се превръща в основание за отстраняване? Кога поверителният разговор и доброволната независима оценка са достатъчни и при какви обстоятелства би се наложило действие по установения институционален ред?

Казуси към глава 12: Терминално болни пациенти

Не ме реанимирайте

Мъж на 90 години, който до приема си е самостоятелен в повечето ежедневни дейности, е хоспитализиран с остър миокарден инфаркт. При обсъждането на възможните усложнения лекарят обяснява какво включва кардиопулмоналната реанимация и че при този пациент вероятността за възстановяване с предишното функционално състояние е ограничена. Пациентът отказва реанимация и казва, че е имал добър живот и не желае последните му дни да преминат в интензивно отделение. Той приема останалото лечение на инфаркта и иска синът му да бъде уведомен за решението. Синът пристига по-късно и настоява екипът „да направи абсолютно всичко“, защото баща му според него е взел решението от страх.

Въпроси за обсъждане. Как трябва да се оцени способността на пациента и достатъчно информиран ли е отказът? Има ли възрастта самостоятелно значение за решението? Може ли синът да отмени волята на способен пациент? Как следва да бъде документиран отказът и кои грижи трябва да продължат независимо от решението за реанимация?

Седмата диализа

Мъж на 60 години с диабет и артериална хипертония развива тежка бъбречна недостатъчност и започва хемодиализа. След шест процедури той не се явява за следващата и по телефона заявява, че не желае остатъкът от живота му да бъде подчинен на диализното лечение. При последния преглед е бил ориентиран, без установени данни за делириум, но е изглеждал потиснат и е споделил, че се чувства тежест за семейството. Той знае, че прекратяването на диализата вероятно ще доведе до смърт, но не е обсъждал подробно възможностите за промяна на режима, симптоматична грижа или психологическа подкрепа.

Въпроси за обсъждане. Може ли този отказ да бъде определен като евтаназия? Какви обстоятелства трябва да се изяснят, преди решението да бъде прието за информирано и устойчиво? Как следва да бъдат оценени депресията, чувството за вина и терапевтичният товар? Ако пациентът потвърди отказа при запазена способност, какви професионални задължения остават към него?

Отказът от интубация

Мъж на 84 години с напреднала хронична обструктивна белодробна болест е приет с тежка белодробна инфекция. Дишането му се влошава, периодично е сънлив и екипът обсъжда интубация и инвазивна апаратна вентилация. Когато е буден, пациентът казва, че не желае „тръба и апарати“, но отговорите му са кратки и понякога противоречиви. В документацията няма предварително записани предпочитания. Дъщеря му твърди, че многократно е казвал у дома, че не би приел интубация, докато синът настоява първо да бъде направен опит за спасяване.

Въпроси за обсъждане. Как хипоксията, инфекцията и сънливостта влияят върху способността за решение? Може ли оценката да бъде подпомогната или

повторена, без да се пропусне възможността за ефективно лечение? Каква тежест имат сведенията на дъщерята за предишната воля? Подходящ ли е ограничен пробен период на вентилация и какви цели и условия за прекратяване трябва да бъдат договорени предварително?

Детето на апаратна вентилация

Дете на две години с множество тежки вродени аномалии развива необратима полиорганна недостатъчност. То е зависимо от инвазивна апаратна вентилация и медикаменти за поддържане на кръвообращението. След многократни консултации екипът приема, че няма реалистична възможност за възстановяване и че увеличаването на интензивното лечение само би продължило процеса на умиране. Родителите молят апаратната поддръжка да бъде прекратена и детето да остане с тях при осигурено облекчаване на симптомите. Един от лекарите възразява, че всяко изключване на апаратура представлява евтаназия и настоява лечението да продължи до настъпване на сърдечен арест.

Въпроси за обсъждане. По какъв критерий се определя най-добрият интерес на детето? Как се различава прекратяването на несполучливо лечение от действие с намерение да се причини смърт? Каква е ролята на родителите, второто медицинско мнение и клиничната етична комисия? Как трябва да бъдат планирани контролът на симптомите, присъствието на семейството и документацията на решението?

Казуси към глава 13: Подход към неизлечимо и безнадеждно болния. Палиативни грижи, хосписи

Последните дни

Жена на 69 години е с напреднал карцином на панкреаса. Двама хирурзи са потвърдили, че туморът не може да бъде отстранен, а онкологичният екип е преценил, че нов курс противотуморно лечение има малка вероятност за полза и значителен риск от допълнително страдание. През последните дни пациентката има силна болка, гадене и повръщане, трудно се изправя в леглото и приема само малки количества течности. Тя живее със съпруга си, който настоява да бъде приета отново в болница, защото се страхува, че не може да се справи. Самата пациентка казва, че иска да остане у дома, но пита дали при нова криза някой ще дойде и дали болката ѝ действително може да бъде овладяна. Семейството не разполага с ясен лекарствен план, помощно легло или телефон за контакт извън работно време.

Въпроси за обсъждане. Кои физически, психологически и социални потребности трябва да бъдат оценени незабавно? Какви конкретни условия са необходими, за да бъде предпочитанието за домашна грижа реален и безопасен избор? Как трябва да се разпределят отговорностите между общопрактикуващия лекар, палиативния екип, медицинската сестра и семейството? Кога приемът в болница или хоспис би бил съвместим, а не противоположен на волята на пациентката?

Увеличаването на дозата

Мъж на 74 години с метастатичен малигнен меланом има разсейки в костите, белите дробове и черния дроб. Той е на легло и получава опиоиден аналгетик по постоянна схема, но през последните два дни съобщава за почти непрекъсната болка и чести болезнени пристъпи при движение. При домашно посещение моли лекаря „да даде най-силната доза, каквото и да стане“. Дъщеря му се противопоставя, защото се страхува, че морфинът ще потисне дишането и ще ускори смъртта. Лекарят установява, че пациентът понякога пропуска редовната доза поради гадене, че лекарството за пробивна болка не е било обяснено добре и че бъбречната му функция наскоро се е влошила. Болният е буден, разбира разговора и уточнява, че иска болката да намалее, но би предпочел да остане достатъчно буден, за да общува със семейството си.

Въпроси за обсъждане. Защо не е правилно решението да се представя като избор между непоносима болка и „смъртоносна“ доза? Каква клинична оценка трябва да предшества промяната на аналгезията? Как се прилагат принципите на намерение, пропорционалност и наблюдение? Как лекарят може да обясни на пациента и дъщеря му разликата между титриране на опиоид, нежелан лекарствен ефект и действие с цел причиняване на смърт?

Седацията в последните часове

Жена на 56 години с напреднало белодробно заболяване е в хоспис и вероятно се намира в последните часове от живота си. Въпреки проведеното лечение тя преживява пристъпи на тежко задушаване и паника. Екипът е проверил за обратими причини и е приложил обичайните средства за контрол на симптомите без достатъчен ефект. Между пристъпите пациентката е будна и казва, че не може повече да понесе усещането за задушаване. Лекарят предлага пропорционална палиативна седация и обяснява, че тя вероятно ще намали способността ѝ да разговаря. Синът настоява майка му да остане в съзнание, докато пристигне сестра му от друг град, а съпругът иска „да я приспят завинаги още сега“. Пациентката повтаря, че желае симптомът да бъде облекчен незабавно.

Въпроси за обсъждане. При какви условия задухът може да бъде определен като рефрактерен симптом? Чия воля е водеща и как следва да бъдат обсъдени конфликтните желания на близките? Какво означава пропорционалност на седацията и как трябва да бъдат определени нейната дълбочина, проследяване и възможност за корекция? Кои обстоятелства разграничават палиативната седация от действие с намерение да се причини смърт и как това решение трябва да бъде документирано?

Казуси към глава 14: Осведомяване на пациента. Съобщаване на лоши новини

Моля Ви, не казвайте

Очакват се резултатите от биопсия на възрастна жена, като има сериозно подозрение за карцином на дебелото черво с метастази. Пациентката е ориентирана, разбира задаваните въпроси и разговаря смислено, но семейството я описва като „емоционална“ и „крехка“. Близките настояват да получат резултата първи и заявяват, че няма да ѝ съобщят диагнозата, защото се страхуват, че тя ще се обезвери. Пациентката не е казвала, че не желае информация, не е упълномощавала друго лице да я получава вместо нея и при последния преглед е попитала кога ще бъде готова биопсията.

Въпроси за обсъждане. Чие е решението дали пациентката да узнае диагнозата и прогнозата? Може ли доброто намерение на семейството да оправдае скриването на информация или нейното разкриване първо пред близките? Как лекарят може да проучи предпочитанията на пациентката, без да ѝ наложи повече подробности, отколкото желае? Каква подкрепяща роля могат да имат близките, ако самата пациентка ги допуска до разговора?

Обадете ми се веднага

Жена на 38 години очаква хистологичен резултат след отстраняване на туморна формация в гърдата. При изписването тя настойчиво е помолила хирурга да ѝ се обади веднага щом резултатът стане готов, защото неизвестността я измъчва повече от всяка възможна новина. Изследването потвърждава злокачествено заболяване. Лекарят се обажда на посочения номер и след като назовава името си, пациентката казва, че управлява автомобил и пита: „Рак ли е? Кажете ми сега.“ Тя добавя, че няма да може да дойде в болницата до следващата седмица. Лекарят знае, че резултатът изисква навременно планиране, но няма възможност да оцени кой е около нея и как ще реагира.

Въпроси за обсъждане. Как трябва да се съчетаят изричното желание за незабавно информиране, поверителността и непосредствената безопасност? Какво може да каже лекарят, преди пациентката да спре на сигурно място? Достатъчно ли е съобщаването по телефон или трябва да бъде организирана последваща лична среща или разговор чрез видеовръзка? Кои факти, въпроси за подкрепата и конкретни следващи стъпки трябва да бъдат включени в разговора?

Колко време ми остава

Мъж на 52 години с метастатичен карцином е приет поради ново влошаване. Проведеното лечение вече не контролира заболяването, но прогнозата остава несигурна и може да се измерва в седмици или месеци. Пациентът пита онколога: „Колко време ми остава? Трябва да реша дали синът ми да се върне от чужбина.“ Съпругата прекъсва разговора и настоява лекарят да не дава срок, защото съпругът ѝ „ще се предаде“. Млад лекар от екипа предлага да се каже „около три месеца“, за да

има семейството ясна ориентировъчна дата. Пациентът отново задава въпроса и уточнява, че предпочита честен отговор, дори той да не е точен.

Въпроси за обсъждане. Как може да бъде обяснена прогностичната несигурност, без въпросът на пациента да остане без отговор? Подходящо ли е използването на най-добър, най-лош и най-вероятен ход? Какво значение има молбата на съпругата и чие предпочитание е водещо? Как лекарят може да свърже прогнозата с практическата цел на пациента и да запази реалистична надежда, без да дава фалшиво обещание?

Казуси към глава 17: Трансплантация

На живот и смърт

Мъж на 47 години е приет в интензивно отделение след масивен вътречерепен кръвоизлив вследствие на руптура на аневризма. Въпреки проведеното лечение състоянието му се влошава. Той е в безсъзнание, на апаратна вентилация и с медикаментозна поддръжка на кръвообращението. След изпълнение на всички предварителни условия и изследвания смъртта е установена по действащия протокол за мозъчна смърт от лекари, които не участват в екипите по вземане и присаждаване на органи. Съпругата вижда, че гръдният кош продължава да се движи и че мониторът показва сърдечна дейност. Тя пита лекуващия лекар дали съпругът ѝ може да се събуди и дали преместването му в друга болница би му дало шанс. В същото време трансплантационният координатор съобщава, че пациентът е медицински подходящ потенциален донор и че времето за запазване на органите е ограничено.

Въпроси за обсъждане. Как трябва да бъде обяснена разликата между мозъчна смърт, кома и тежко безсъзнание? Защо установяването на смъртта трябва да бъде независимо от възможността за донорство? Кой и в каква последователност трябва да разговаря със семейството за смъртта и за донорството? Как могат да се съчетаят необходимото време за разбиране и скръб с медицинската ограниченост на времето?

Желанието приживе

Мъж на 24 години постъпва след тежка пътна травма. Въпреки интензивното лечение при него е установена мозъчна смърт по нормативно определения ред. При проверката не се открива регистриран прижизнен отказ от донорство, а в портфейла му има доброволно попълнена донорска карта. Неговите родители потвърждават, че младежът е подкрепял донорството и неведнъж е казвал, че би желал да помогне на други хора след смъртта си. Когато разбират, че предстои реална процедура, те се разколебават. Майката заявява, че не може да понесе мисълта за вземане на органите, а бащата представя писмен отказ и настоява погребението да се извърши възможно най-скоро. Екипът знае, че донорската карта изразява морално значима воля, но трябва да приложи действащия български ред.

Въпроси за обсъждане. Каква е моралната тежест на ясно изразеното приживе желание и каква е правната роля на донорската карта? Как се прилага моделът на предполагаемо съгласие и какво значение има писменият отказ на

близък? Представлява ли отказът неуважение към автономността на починалия или законова защита на семейството в ситуация на скръб? Как екипът трябва да говори с родителите, без да ги принуждава и без да обезценява волята на сина им?

Кампанията за орган

Дете на две години с тежко чернодробно заболяване е включено в листата на чакащите за трансплантация. Няма подходящ жив родствен донор. Родителите разполагат с добри финансови възможности и организират широко отразена медийна кампания, в която разказват историята на детето и призовават за помощ. Седмица по-късно семейство на дете, при което е установена мозъчна смърт след пътнотранспортно произшествие, заявява, че е готово да дари органите само ако черният дроб бъде присаден на детето от телевизионната кампания. В същото време в служебния регистър има и други деца, едно от които е с по-висока медицинска спешност и подходяща съвместимост.

Въпроси за обсъждане. Може ли семейството на починалия донор да посочи конкретен реципиент на органа? Как медийната известност влияе върху възприемането на нуждата и защо не трябва да променя медицинския ред за разпределение? Морално укорима ли е кампанията на родителите или тя е разбираем опит за спасяване на детето? Как екипът може да приеме дарението с благодарност, но да обясни, че органът се разпределя по общите критерии?

По „другата“ процедура

Мъж на 48 години с терминална бъбречна недостатъчност е на хемодиализа и от една година е включен в листата на чакащите. По време на контролен преглед той съобщава на нефролога, че чрез посредник е уговорил трансплантация в частна клиника извън Европейския съюз. Цената включва „осигуряване на донор“, но пациентът не знае името му, начина на набиране или как ще бъде проследяван след операцията. Посредникът го уверява, че документите ще бъдат оформени на място. Пациентът моли нефролога предварително да препоръча имunosupресивна схема и след завръщането му да поеме наблюдението, като настоява разговорът да остане напълно поверителен. Лекарят подозира покупка на бъбрек и експлоатация на уязвим донор, но се тревожи, че категоричният отказ от последваща грижа би изложил пациента на непосредствен риск.

Въпроси за обсъждане. По какво законосъобразното лечение в чужбина се различава от трансплантационния туризъм? Каква информация и предупреждение дължи лекарят преди пътуването и може ли да съдейства за планираната процедура? Прекратява ли съмнението за незаконно придобит орган задължението за необходима медицинска помощ след завръщането? Как трябва да бъдат съчетани поверителността, безопасността, документацията и евентуалните законови задължения за уведомяване?

Кръстосаното даровство

Две семейства участват в официална схема за кръстосано бъбречно даровство. Четирнадесетгодишно момче с кръвна група А има баща с кръвна група В, а тринадесетгодишно момиче с кръвна група В има баща с кръвна група А. Всеки баща е несъвместим със собственото си дете, но е медицински подходящ за детето от другата двойка. След независимо информиране и необходимите разрешения са планирани две свързани трансплантации. Поради внезапен проблем с операционния график екипите решават процедурите да бъдат извършени последователно. Първо бъбрекът на бащата на момичето е присаден на момчето. Преди втората операция бащата на момчето научава, че функцията на вече присадения бъбрек все още не е сигурна. Той оттегля съгласието си и заявява, че ще дари само ако получи доказателство, че синът му е спасен.

Въпроси за обсъждане. Запазва ли даровът правото си да се откаже, след като другото семейство вече е изпълнило своята част от договореното? Може ли моралното задължение за взаимност да се превърне в допустима принуда? Каква информация може да получи даровът за другия реципиент и как се защитава поверителността? Как едновременността на операциите, независимата оценка и предварителното обсъждане на възможен отказ намаляват риска от подобна ситуация?

Трансплантационната дилема

За даровско сърце са медицински подходящи двама пациенти с еднаква кръвнoгруппова и имунологична съвместимост, сходна спешност и сравнима очаквана полза. Първата пациентка е 34-годишна жена от ромски произход, омъжена, с три деца, която работи като кондуктор и чака от шест месеца. Вторият пациент е 29-годишен несемеен мъж, син на заможен предприемач, който работи във фирмата на баща си и чака от десет месеца. Преди години срещу него е имало обвинение за притежание на наркотично вещество, което е било прекратено; при настоящата оценка няма данни за зависимост или неспособност да спазва лечението. Един член на екипа твърди, че майката трябва да бъде предпочетена заради децата си, а друг смята, че семейството на мъжа може да осигури по-добри условия за последваща грижа. Нормативният алгоритъм използва времето на чакане като критерий за разграничаване при иначе равни медицински показатели.

Въпроси за обсъждане. Кои от посочените обстоятелства са медицински относими и кои представляват недопустима оценка на социалната стойност? Може ли родителството, професията, етническият произход или богатството да дават предимство? Има ли етично значение старо обвинение, когато липсват данни за настоящ медицински риск? Защо предварително определеният критерий за разграничаване е по-справедлив от индивидуалната морална преценка на екипа?

Семейната тайна

Мъж на 63 години с напреднала бъбречна недостатъчност има кръвна група О и се оценява за трансплантация от жив даров. Четирима негови роднини, включително

30-годишната му дъщеря, се съгласяват да бъдат изследвани. При предварителното изследване се установява, че дъщерята е с кръвна група АВ и не е подходящ донор за баща си. След повторно потвърждение генетичната комбинация поражда и неочакван въпрос за биологичното родство. Майката е починала преди години, а бащата и дъщерята никога не са поставяли произхода под съмнение. Дъщерята получава резултата и моли лекаря да каже на баща ѝ само, че не е съвместима. Бащата настоява да види всички изследвания, защото вярва, че като бъдещ реципиент има право да знае защо тя е отхвърлена.

Въпроси за обсъждане. На кого принадлежат резултатите от изследванията на потенциалния донор? Какво може да бъде съобщено на реципиента без съгласието на дъщерята? Следва ли кръвнотруповата находка да се тълкува като сигурно доказателство за произход или първо трябва да се изключат лабораторни и редки биологични обяснения? Как екипът може едновременно да защити медицинската тайна, да предостави подходящо генетично консултиране и да запази доверието между членовете на семейството?

Казуси към глава 18: Използване на фетусни тъкани

Дарение за бащата

Жена на 29 години е бременна в деветата гестационна седмица. При изследване е установено тежко заболяване на плода и тя обсъжда възможността за прекъсване на бременността, но все още не е взела окончателно решение. Нейният баща има напреднала болест на Паркинсон и участва в програма за експериментално клетъчно лечение. Изследовател от същата университетска болница научава за семейната ситуация и предлага, ако жената избере аборт, фетусната тъкан да бъде запазена специално за баща ѝ. Той обяснява, че няма гаранция за полза, но добавя, че това може да е „единственият начин загубата да придобие смисъл“. Акушер-гинекологът се тревожи, че предложението ще повлияе на решението за бременността, но семейството настоява разговорът с изследователя да продължи.

Въпроси за обсъждане. Кога може етично да бъде поставен въпросът за даряване на фетусна тъкан? Защо решението за прекъсване на бременността трябва да бъде отделено от решението за даряване? Допустимо ли е материалът да бъде предназначен за конкретен роднина? Как фразата за „смисъла на загубата“ може да се превърне в натиск, дори когато е произнесена със съчувствие? Какво разделение между клиничния и изследователския екип е необходимо?

Неочаквано полезната проба

След прекъсване на бременност поради тежка фетална аномалия в патологична лаборатория е изпратена тъкан за потвърждаване на диагнозата. Пациентката е дала съгласие за диагностично изследване, но не е обсъждана научна употреба. Няколко месеца по-късно изследователски екип установява, че съхранената проба е изключително подходяща за създаване на клетъчна линия и органоиден модел на рядкото заболяване. Проектът има одобрение от комисия по етика и може да доведе до разработване на лекарство. Компания партньор ще получи достъп до

результатите и е възможно да патентова продукт. Пробата е кодирана, но чрез болничния регистър пациентката може да бъде намерена.

Въпроси за обсъждане. Обхваща ли диагностичното съгласие създаването на дълготрайна клетъчна линия и търговско партньорство? Трябва ли екипът да потърси ново съгласие и как да постъпи, ако контактът може да върне тежки спомени? Променя ли голямата научна полза изискването за автономно решение? Как трябва да бъдат уредени поверителността, бъдещата генетична информация и възможната комерсиализация?

Казуси към глава 19: Контрацепция, стерилизация и аборт

Решение след тежко раждане

Жена на 36 години ражда третото си дете чрез спешно цезарово сечение след тежка прееклампсия. Дванадесет часа по-късно тя е изтощена, получава обезболяващи лекарства и се тревожи за новороденото, което е в неонатологично отделение. Съпругът ѝ казва на акушер-гинеколога, че двамата отдавна са решили да нямат повече деца, и настоява преди изписването да бъде извършена постоянна стерилизация. Жената потвърждава тихо, че „така ще е най-добре“, но при разговор насаме признава, че не са обсъждали необратимостта и се страхува съпругът ѝ да не я напусне, ако откаже. Медицинското състояние позволява решението да бъде отложено и да се използва обратим метод.

Въпроси за обсъждане. Валидно ли е съгласието в момент на физическо изтощение, медикаментозно въздействие и страх от партньора? Какво значение има предходното семейно намерение и има ли съпругът право да участва в окончателното решение? Защо постоянният характер на стерилизацията изисква обсъждане на обратими алтернативи? Представява ли отлагането защита на автономността или неоправдан патернализъм?

Съвест и изтичащ срок

Пациентка в края на единадесетата гестационна седмица търси прекъсване на бременността по желание. След преглед лекарят заявява, че по религиозни причини не извършва аборти. Той не обяснява къде може да бъде направена процедурата и записва следващ контролен преглед след две седмици, защото смята, че жената трябва „да има време да размисли“. В района има друг специалист, но той приема само след предварително направление. Когато пациентката сама намира информация, законовият срок почти е изтекъл. Първият лекар твърди, че не е извършил нарушение, защото не е длъжен лично да участва в аборта.

Въпроси за обсъждане. Каква е разликата между отказ от лично участие и възпрепятстване на достъпа? Какви задължения за своевременно информиране и непрекъснатост на грижата има лекарят? Може ли изчакването да бъде представено като медицинска препоръка, когато реално цели промяна на решението? Как следва да бъде организирана услугата, така че съвестта на специалиста да бъде уважена, без пациентката да понесе необратима вреда?

След положителния скрининг

При пренатален скрининг на 39-годишна бременна жена се установява висок риск за тризомия 21. Акушер-гинекологът казва, че „на тази възраст няма смисъл да се поема такъв риск“ и веднага започва да подготвя документи за прекъсване на бременността. Жената и партньорът ѝ не разбират разликата между скринингов и диагностичен резултат и не са получили информация за възможните допълнителни изследвания, за различната степен на проявление или за подкрепата за семейства на деца със синдром на Даун. Партньорът настоява за аборт, докато жената иска време и потвърждаващо изследване. Тя се притеснява, че ако продължи бременността, лекарят ще я смята за безотговорна.

Въпроси за обсъждане. Какво трябва да включва недирективното генетично консултиране? Защо скрининговият резултат не е окончателна диагноза? Как се съчетават репродуктивната автономност и обществената отговорност към хората с увреждания? Има ли партньорът право на вето и как може неговата тревога да бъде чута, без да се измества решението на бременната жена?

Казуси към глава 20: Асистирана репродукция

Семейството, което не се вписва във формуляра

Тридесетгодишна жена посещава клиника по асистирана репродукция и иска да обсъди лечение с донорски сперматозоиди. По време на клиничното интервю тя съобщава, че живее от осем години с жена и двете възнамеряват да отглеждат детето заедно. Медицинският специалист заявява, че детето „има нужда от баща“ и че клиниката не желае да бъде въвличана в „социален експеримент“. Вътрешният формуляр е създаден само за „съпруг“ и „съпруга“, но писмените правила на лечебното заведение не съдържат изрично изключване въз основа на сексуална ориентация. Пациентката пита кои медицински или правни обстоятелства налагат отказа и как ще бъде защитена самоличността на дарителя.

Въпроси за обсъждане. Кои критерии са медицински относими при оценката за лечение и кои изразяват личен семеен идеал? Може ли неопределеното позоваване на интереса на бъдещото дете да оправдае различно отношение? Какви правни въпроси за произхода и родителските права трябва да бъдат обяснени, без те да се превръщат в морална присъда? Как следва да се обсъдят донорската анонимност и бъдещото информиране на детето?

Донорът от детството

Лекар в частна болница се среща със семейна двойка, негови близки приятели от детството. След многократни неуспешни опити за зачеване е установено, че мъжът няма сперматозоиди, годни за използване. Двамата обсъждат лечение с донорски материал, но се страхуват от напълно непознат дарител. В края на срещата питат лекаря дали той би дарил сперма, защото познават характера и семейството му и са убедени, че детето ще бъде „здро и красиво“. Те обещава никог да не разкрият произхода и искат той да продължи да бъде техен лекуващ лекар. Лекарят е

поласкан, но осъзнава, че би станал едновременно приятел, професионалист и генетичен родител.

Въпроси за обсъждане. Какви конфликти на роли и интереси възникват? Може ли приятелската молба да бъде съвместена с нормативните правила за донорство и поверителност? Какви психологически последици са възможни за двойката, дарителя и бъдещото дете? Достатъчно ли е обещанието за вечна тайна в условията на широко достъпни генетични тестове? Следва ли лекарят да прекрати професионалната си роля, дори ако директното даряване би било допустимо по приложимия ред?

Ембрионите след раздялата

Съпрузи са създали четири ембриона при IVF преди жената да премине през лечение на онкологично заболяване. Един ембрион е пренесен без успешна бременност, а останалите три са замразени. Две години по-късно двойката се разделя. Жената вече няма реалистична възможност да получи собствени яйцеклетки и иска да използва един от ембрионите, защото това е единственият ѝ шанс за генетично свързано дете. Мъжът оттегля съгласието си и заявява, че не желае да стане родител след раздялата. Първоначалният формуляр съдържа общо съгласие за съхранение, но не описва ясно какво се случва при развод. Клиниката получава противоположни писмени искания и е притисната от приближаващия край на договорения срок за съхранение.

Въпроси за обсъждане. Кое право има по-голяма тежест: последната възможност за генетично майчинство или отказът от генетично родителство? Може ли първоначалното съгласие да бъде тълкувано като неоттеглимо обещание? Какво трябва да направи клиниката, докато спорът не е разрешен? Как предварителното поетапно съгласие може да намали, но не напълно да премахне подобни конфликти?

Казуси към глава 21: Клониране

Вторият Никола

Семейство губи осемгодишния си син Никола при пътнотранспортно произшествие. Преди смъртта в болницата е взета кожна проба за диагностични изследвания и част от клетките е съхранена. Две години по-късно родителите намират чуждестранна компания, която твърди, че може чрез соматично-клетъчен ядрен трансфер да създаде „генетично възстановяване“ на детето. Представителят обяснява, че новото дете ще има същия ядрен геном и вероятно ще прилича на Никола, но премълчава ниската успеваемост при животни и липсата на потвърдено човешко раждане. Майката казва, че разбира разликата, но продължава да нарича бъдещото дете „нашия върнат син“. Компанията иска българската болница да предостави съхранените клетки и да потвърди тяхната жизнеспособност.

Въпроси за обсъждане. Може ли първоначалното диагностично съгласие да обхване предаване на клетките за репродуктивно клониране? Как скръбта влияе върху способността на родителите да оценят обещанието на компанията? Защо

еднаквият ядрен геном не възстановява личността и биографията на починалото дете? Какви рискове биха понесли донорката на яйцеклетка, жената, която износва бременността, и бъдещото дете? Как трябва да постъпи болницата при искане за участие в забранена процедура извън страната?

Яйцеклетки срещу отстъпка

Университетски екип планира да създаде стволови клетъчни линии чрез ядрен трансфер за изследване на рядко невродегенеративно заболяване. Необходими са човешки яйцеклетки, но няма достатъчно доброволни дарителки. Частна клиника предлага на жени, които преминават през IVF, значително намаление на цената на лечението, ако предоставят половината от получените яйцеклетки за проекта. Информационният формуляр посочва научната цел, но представя риска от допълнителна стимулация като „минимален“ и не обяснява, че по-малкият брой яйцеклетки може да намали шанса за собствена бременност. Ръководителят на проекта смята, че предложението е справедливо, защото пациентките получават финансова полза, а бъдещото изследване може да помогне на хиляди хора.

Въпроси за обсъждане. Свободно ли е съгласието, когато достъпът до собственото лечение зависи от предоставянето на яйцеклетки? Кои рискове трябва да бъдат обяснени и кой трябва да проведе независимото информиране? Представлява ли отстъпката възстановяване на разходи или икономически стимул, който изпозва уязвимостта на пациентките? Има ли научно равностойна възможност чрез индуцирани плурипотентни клетки? Как Конвенцията от Овиедо и българското право влияят върху допустимостта на проекта?

Клетъчната линия с двама биологични източници

Изследователи получават соматични клетки от мъж с наследствено сърдечно заболяване и яйцеклетки от здрава дарителка. Чрез ядрен трансфер е създадена плурипотентна клетъчна линия, която по-късно се оказва ценен модел за изпитване на лекарства. В съгласието на мъжа е посочено, че материалът ще се използва за изследване на неговото заболяване. Формулярът на дарителката допуска „биомедицински изследвания“, но не обяснява ядрен трансфер, дълготрайно съхранение или търговско приложение. След партньорство с фармацевтична компания е разработен продукт с голяма пазарна стойност. Мъжът настоява, че линията е негов генетичен двойник и иска контрол върху употребата ѝ, а дарителката научава от медиите, че клетките съдържат нейна митохондриална ДНК.

Въпроси за обсъждане. Кои аспекти на бъдещата употреба е трябвало да бъдат обяснени на всеки донор? Дава ли ядреният геном на мъжа собственост върху клетъчната линия и какво значение има приносът на яйцеклетката? Може ли широко формулираното съгласие за биомедицински изследвания да обхване ядрен трансфер и комерсиализация? Как следва да бъдат уредени оттеглянето на съгласието, поверителността, генетичните находки и разпределението на ползите?

Парализа и безнадеждност

Мъж на 32 години посещава рехабилитационна клиника три месеца след пътнотранспортно произшествие, довело до трайна параплегия. Той се е разделил с партньорката си, прекратил е контактите с приятели и рядко напуска дома си. По време на разговор с лекаря казва, че животът му вече няма смисъл, и иска конкретни указания как да го прекрати бързо и без болка. Не е правена системна оценка за депресия, непосредствен риск от самоубийство, болка, възможности за рехабилитация или социална подкрепа. Пациентът настоява, че молбата му е рационална и че отказът да получи информация е неуважение към автономността му.

Въпроси за обсъждане. Как лекарят трябва да отговори на пряката молба, без да дава опасни указания и без да прекъсва доверието? Кои обстоятелства трябва да бъдат оценени незабавно и кога е необходимо да се предприемат мерки за безопасност? Може ли човек с увреждане да взема способни решения за края на живота и защо това не отменя необходимостта от оценка на депресията и острата криза? Как стереотипът, че животът с увреждане е непременно непоносим, може да повлияе на поведението на екипа?

Лекарствата в нощното шкафче

Пациент на 45 години с напреднало онкологично заболяване получава силни обезболяващи лекарства за домашна употреба. При поредно посещение лекарят установява несъответствие между предписаните количества, описаната болка и очакваните нежелани реакции. Съпругата споделя насаме, че според нея пациентът събира част от лекарствата. Малко по-късно той пита лекаря колко таблетки биха били смъртоносни и добавя, че въпросът е „само от любопитство“. Отказва съпругата му да бъде включвана в разговорите и се страхува, че ако каже повече, лекарят ще отнеме обезболяването му.

Въпроси за обсъждане. Защо въпросът трябва да се приеме като възможен сигнал за риск, а не като искане за фармакологична справка? Как могат да бъдат съчетани безопасността, поверителността и продължаването на адекватното обезболяване? Какво трябва да включва пряката оценка на намерението, плана и достъпа до средства? При какви условия включването на близък човек или спешен психиатричен екип е оправдано въпреки възражението на пациента? Как лекарят може да ограничи риска, без наказателно да лиши пациента от контрол на болката?

Документите за чужбина

Шестдесетгодишна жена с амиотрофична латерална склероза има запазена способност за решение и комуникира чрез устройство за проследяване на погледа. Тя не желае да прекратява поддържащите грижи в момента, но иска да кандидатства пред организация в държава, в която асистираното самоубийство е допустимо при определени условия. Моли невролога си да изготви подробно медицинско резюме,

да преведе резултатите и да се свърже пряко с организацията. Лекарят е убеден, че не може да съдейства за прекратяване на живота, но се тревожи, че пълният отказ да предостави медицинската документация би ограничил правото на пациентката на информация и на второ мнение.

Въпроси за обсъждане. Къде преминава границата между достъпа на пациента до собствената му медицинска информация, неутралното разясняване на чуждо законодателство и конкретното подпомагане на самоубийство? Променя ли способността на пациентката да извърши последното действие етичната оценка и как рискът от бъдеща загуба на двигателна функция влияе върху решението ѝ? Какви палиативни, комуникационни и домашни възможности трябва да бъдат обсъдени, без разговорът да се превръща в натиск да се откаже? Кога лекарят трябва да потърси юридична и етична консултация?

Предварителната молба

Жена с напреднала деменция живее в специализирано заведение. Преди осем години, когато е имала запазени когнитивни способности и е живеела в държава с разрешена евтаназия при строго определени условия, тя е подписала документ, че не желае да живее, ако престане да разпознава семейството си и стане напълно зависима. Сега не разпознава дъщеря си, но се усмихва на музика, храни се с помощ и понякога се съпротивлява на преглед. След преместването ѝ в България дъщерята предоставя документа и настоява, че уважението към майчината автономност изисква лекарят „да изпълни волята ѝ“. Екипът открива и отделно, по-конкретно предварително предпочитание да не се започва механична вентилация при необратимо влошаване.

Въпроси за обсъждане. Каква е разликата между предварителна молба за причиняване на смърт и предварително изразен отказ от определено лечение? Може ли близък човек да поиска евтаназия вместо пациент без способност за актуално решение? Как трябва да бъдат съпоставени предходната автономност, настоящото видимо благополучие и сегашната съпротива? Какво е значението на българската забрана и как екипът трябва да подходи към отделното предпочитание за отказ от механична вентилация? Как може несъгласието с дъщерята да бъде изразено без обезценяване на скръбта и грижата ѝ?

Молбата след овладяване на болката

Пациент с метастатичен карцином многократно казва, че иска лекарят да прекрати живота му, защото болката и задухът са непоносими, а семейството му се изтощава финансово и физически. След включване на специализиран палиативен екип симптомите значително се подобряват и е организирана помощ в дома. Пациентът вече не отправя ежедневна молба за смърт, но заявява, че иска темата да остане отворена, защото се страхува от ново влошаване. Един от лекарите приема промяната като доказателство, че всички молби за евтаназия са резултат от недостатъчна грижа; друг смята, че първоначалната молба е била напълно автономна и не е трябвало да се „преубеждава“ пациентът.

Въпроси за обсъждане. Какво показва и какво не доказва промяната на молбата след палиативна намеса? Представлява ли предлагането на симптоматично лечение неуважение към автономността или необходимо условие за информиран избор? Как трябва да се обсъдят чувството, че пациентът е в тежест, и липсата на социална подкрепа? По какъв начин екипът може да планира бъдещо влошаване, включително отказ от определени лечения и възможна палиативна седация, без тези решения да се наричат евтаназия?

Казуси към глава 23: Експерименти с опитни животни

Крайната точка „смърт“

Изследователски екип разработва модел на тежък сепсис при мишки. В протокола е записано животните да бъдат наблюдавани до настъпване на смърт, защото ръководителят смята преживяемостта за „единствения напълно обективен резултат“. Ветеринарният лекар предлага валидирана система от клинични показатели и телесна температура, чрез която животното може да бъде умъртвено по-рано, когато изходът вече е необратим. Той препоръчва и обезболяване, но изследователят възразява, че то може да повлияе върху възпалителния отговор. Комисията по етика е получила само общо описание на наблюдението и не е информирана за планираната липса на аналгезия.

Въпроси за обсъждане. Научно необходима ли е смъртта като крайна точка, ако по-ранен показател надеждно предвижда изхода? Кой трябва да докаже, че обезболяването е несъвместимо с целта, и какви алтернативи трябва да бъдат проверени? Представлява ли непълното описание съществено отклонение от разрешения проект? Как трябва да постъпят ветеринарният лекар и останалите членове на екипа, ако ръководителят настоява експериментът да започне?

Непубликуваният отрицателен резултат

Докторантка планира да повтори изследване на неврозащитно вещество върху четиридесет плъха. Литературният преглед показва обещаващ положителен резултат от друга лаборатория. При неформален разговор тя научава, че екип в съседен университет вече е провел почти идентичен експеримент и не е установил ефект, но данните не са публикувани, защото списанието ги е определило като „неинтересни“. Ръководителят на докторантката настоява да се следва първоначалният план, тъй като непубликуваните сведения „не са научно доказателство“ и положителният резултат би донесъл финансиране.

Въпроси за обсъждане. Как отрицателните непубликувани данни трябва да повлияят върху оценката на научната необходимост и броя животни? Достатъчно ли е изследването да бъде повторено, или първо трябва да се потърсят протоколът и първичните резултати? Как публикационното пристрастие се превръща във вреда за животните? Какви отговорности имат първият екип, научните списания, финансиращите организации и комисията, която ще разглежда новия проект?

Органоидът и утвърденият модел

Лаборатория разработва човешки чернодробни органоиди, които възпроизвеждат ключовия механизъм на токсичност на изследвано съединение. Ръководителят предлага те да заместят част от опитите с животни. Спонсорът настоява да се използва традиционният модел с кучета, защото предходните му досиета са изготвени по този начин и промяната може да забави проекта. Няма проведена формална консултация дали органоидният метод е достатъчно валидиран за регулаторната цел. Екипът разполага с ограничен бюджет и не може да изпълни едновременно пълната животинска програма и разширеното валидиране на алтернативата.

Въпроси за обсъждане. Какво изисква принципът на заместването, когато алтернативата е обещаваща, но още не е напълно приета? Може ли административното удобство да бъде достатъчна причина за използване на животни? Кои данни са необходими, за да се сравнят научната пригодност на двата модела и очакваната вреда? Как трябва да се разпределят отговорностите между спонсора, изследователя, компетентния орган и етичната комисия?

Казуси към глава 24: Изследвания с хора

„Това е най-новото лечение“

Онколог предлага на своя пациент участие във фаза II на изпитване. По време на разговора многократно нарича продукта „най-новото лечение“ и подчертава, че включването ще осигури по-чести образни изследвания. Не обяснява, че основната цел е да се оцени предварителната ефикасност и че продуктът може да не бъде подобър от наличната терапия. Пациентът подписва формуляра и казва на семейството си, че лекарят лично е избрал най-подходящото лечение за него. Онкологът получава възнаграждение за всеки включен участник и се тревожи, че центърът няма да достигне договорения брой.

Въпроси за обсъждане. Налице ли е терапевтична заблуда и как трябва да бъде коригирана? Как двойната роля на лекуващ лекар и изследовател влияе върху доброволността? Кои финансови и академични интереси трябва да бъдат декларирани и управлявани? Необходимо ли е съгласието да бъде проведено повторно от независимо лице и как може да се провери разбирането на пациента?

Плацебото срещу доказаната терапия

Спонсор планира международно изпитване на ново лекарство за тежко хронично заболяване. Съществува ефективна стандартна терапия, но сравнението с нея би изисквало повече участници и по-дълго проследяване. Затова протоколът предвижда половината пациенти да получават плацебо в продължение на шест месеца, като обичайната терапия се прекратява. Спонсорът твърди, че плацебо контролът ще даде „по-чист резултат“, а участниците ще бъдат информирани и ще могат да се оттеглят. Клиничните специалисти предупреждават, че забавянето на ефективното лечение може да причини необратимо функционално увреждане.

Въпроси за обсъждане. Достатъчна ли е методологичната полза, за да оправдае плацебо при налично ефективно лечение? Какво значение има рискът от сериозна или необратима вреда? Може ли доброволното съгласие да направи дизайн етично приемлив? Какви контролни стратегии биха запазили научната стойност, без участниците да бъдат лишавани от стандартна терапия?

Доброволците от курса

Преподавател кани студенти по медицина да участват в изследване, включващо многократни кръвни проби и носене на сензор. Той обещава възнаграждение, равно на месечните разходи за общежитие, и казва, че участието ще покаже „истинска ангажираност с науката“. Същият преподавател ще оценява студентите на предстоящия изпит. Формулярът посочва правото на отказ, но записването се извършва след задължително упражнение, а списъкът с участниците се държи от асистента на курса.

Въпроси за обсъждане. Кои елементи създават зависимост или неправомерно влияние? Възнаграждението компенсация ли е, или може да накара студентите да пренебрегнат риска? Как трябва да бъдат разделени преподавателската и изследователската роля? Какви промени в набирането, съгласието и достъпа до самоличността биха позволили реален отказ без страх от неблагоприятни последици?

Неочакваната наследствена находка

Участничка предоставя кръв за биобанка и дава широко съгласие материалът да се използва за бъдещи изследвания на сърдечносъдови заболявания. Пет години по-късно международен екип извършва геномно секвениране и открива вариант, свързан с висок риск от предотвратимо наследствено заболяване. Първоначалният формуляр не обяснява дали индивидуални находки ще бъдат връщани, а пробата е кодирана, но може да бъде свързана с дарителя чрез българския център. Един изследовател смята, че е морално задължително жената да бъде уведомена; друг възразява, че резултатът е изследователски, не е потвърден в диагностична лаборатория и може да разкрие информация и за нейни роднини.

Въпроси за обсъждане. Обхваща ли широкото съгласие геномното изследване и връщането на индивидуални резултати? Каква аналитична и клинична валидност е необходима преди контакт с участничката? Как се съпоставят правото да знаеш и правото да не знаеш? Кой трябва да осигури потвърждаването, генетичното консултиране и защитата на роднините? Необходимо ли е ново становище на етичната комисия?