



Н. І. Завгородня

*Харківський національний
медичний університет*

© Н. І. Завгородня

**ГОВОРИТИ ЧИ НЕ ГОВОРИТИ: ДО ПИТАННЯ
ПОІНФОРМОВАНOSTІ ОНКОЛОГІЧНОГО ПАЦІЄНТА**

От страха смерти я, — поверьте мне, — далек:
 Страшнее жизни, что мне приготовил рок?
 Я душу получил на подержанье только
 И возвращу ее, когда наступит срок.

Омар Хайям

Резюме. У статті представлено аналіз сучасного стану актуальної проблеми деонтології та медичної етики стосовно онкологічних хворих, труднощів побудови емоційного контакту між лікарем та пацієнтом онкологічного профілю. Висвітлюється точка зору про вплив емоційного сприйняття пацієнта лікувального процесу на перебіг хвороби, процес лікування та його результати.

Ключові слова: *емоційний контакт, лікувальний процес, онкологічний хворий, страх смерті.*

Перша зустріч майбутнього лікаря зі смертю відбувається вже через кілька днів від початку занять у медичному університеті. У препарувальній залі кафедри анатомії людини на мармуровому столі лежить тіло людини — сіре, сухе, з їдким запахом формаліну і нібито розділене на складові частини часом. І ні вид трупа, і ні факт смерті людини, чиє тіло служить тепер вівтарем для науки, зовсім не лякають.

Страх і усвідомлення смерті приходять пізніше. Важко сприймати не смерть як результат, а смерть як процес — жах спричиняє вмирання живого. І яким би різним те вмирання не було, воно ніколи не буває простим. Ні розуміння неминучості смерті в агонуючого хворого, ні шокуюча раптовість втрати ще такої молоді і здорової людини не полегшують тяжкості лікарської ноші. Зрештою, нас лякає не саме небуття після закінчення життя, а те, що із ним асоціюється: страждання, біль, старість, безпомічність... Смерть змушує по-іншому дивитися на життя (недарма, ще стародавні римляни проголосили своє «Memento mori!»), а «страх смерті гірше самої смерті» (Публіній Сір). То не дивно, що у медичному суспільстві досі активно тривають дискусії з приводу того, чи варто лікареві добровільно породжувати у своїх хворих цей страх, чи варто бути із ними щирими у питаннях діагнозу та планування лікування.

Прибічники теорії «брехні заради порятунку» впевнені, що діагноз «рак» — лікарська таємниця, і лікар не має морального права розголошувати його. «Хто вам дав право говорити мені про це?» — запитав Зигмунд Фройд, дізнавшись від лікаря про свій онкологічний діагноз. Батько психоаналізу вважав, що лікар не має права вішати на пацієнта подібний тягар правди.

Теодор Білрот, який проводив огляд невиліковного хворого М. І. Пирогова (російський хірург помер від злоякісної пухлини верхньої щелепи) у Відні, категорично спростував запропонований

російськими лікарями діагноз онкологічного захворювання і запевнив колегу, що немає ніякої необхідності в оперативному втручанні й лікуванні. За свідченнями сучасників, із Відня Пирогов повернувся «бадьорим і свіжим» і зовсім не скидався на старечого діда, яким він виглядав по дорозі з Росії до Австрії. Хоча деякі сучасники і звинуватили Білрота у недбалості і припускали навіть лікарську помилку, на думку більшості, геніальний хірург, не сумніваючись ні на хвилину в смертельному характер захворювання і безперспективності лікування, враховуючи, крім того, вік і характер діяльності хворого, прийняв рішення подарувати Пирогову спокій і надію в останній період його життя, не відкриваючи сумної правди.

Уся радянська медицина була влаштована таким чином, що з хворим у процесі лікування обговорювалося все що завгодно — аналізи, процедури, способи лікування, але не діагноз, і не прогноз, особливо якщо він невтішний. Родичам хворого і лікарям належало триматися з награним оптимізмом, а на «провокаційні» питання хворого на кшталт: «Що зі мною насправді?», «Чому лікування виразки шлунка потребує видалення самого шлунка?» та особливо «Чи у мене не рак?» бадьоро віджартуватися. «Страшний» діагноз, на думку радянських ескулапів, ускладнював лікування: адже за маскою спокійного урівноваженого оптиміста міг ховатися депресивний мізантроп, поведінку та реакції якого передбачити було майже неможливо. Тож позбавлення людини права на достовірну інформацію про власний стан здоров'я трактувалося як механізм його власного захисту. У результаті таких подій, пацієнт залишався сам на сам зі своїми страхами, гіркими думками і стражданнями, при цьому про повагу та довіру до лікаря вже не варто було і згадувати.

Така теорія має давні корені в патерналістській моделі медицини, яка панувала впродовж сторіч. Відповідно до цієї схеми, лікар грає роль тур-



ботливого й авторитетного батька, а пацієнт — слабкої і недосвідченої дитини, обов'язком якої є ні що більше, як дисципліноване виконання передписань та призначень. До речі, в більшості лікувальних закладів нашої країни ця модель панує досі, з мовчазної згоди більшості пацієнтів, зовсім не готових розділяти з лікарем відповідальність за своє життя.

На противагу такій позиції, вся західна медицина побудована на принципі, що кожен хворий має незаперечне право на отримання повної інформації про свій стан, ближній та віддалений прогноз. Прихильники цієї, діаметрально протилежної точки зору на дану проблему, впевнені, що не повідомлення правди хворому про його стан здоров'я є не чим іншим як приховуванням діагнозу.

Видається, що апологети такого розвитку відносин «лікар-пацієнт» вбачають більшу жорстокість не у повідомленні справжнього стану речей, а у залишенні свого родича, пацієнта, а тим більше дитини, наодинці зі страхом смерті, без підтримки і розради. Смертельна хвороба і так — тяжке випробування навіть для наймужнішої людини, а переживання її наодинці в постійному страху в сто разів важче.

Ідею про те, що уникнення розмов про смерть вигідно не хворому, а здоровим — родичам і лікарям, яким у більшості випадків просто зручніше обходити неприємну тему, вперше висловила Елізабет Кюблер-Росс (Elisabeth Kübler-Ross), американський психолог швейцарського походження, автор концепції психологічної допомоги вмираючим, робота якої «Про смерть і вмирання» стала бестселером не тільки в США, а й всьому цивілізованому світі [6].

Лікарі справді можуть дозволити собі розкіш не думати про неминуче, бо вмирати-то не їм. А той, хто живе від крапельниці до крапельниці, від операції до хіміотерапії має право бути повідомленим про свій стан, має право спробувати його прийняти. І саме Елізабет Кюблер-Росс змусила лікарів у всьому світі усвідомити це й навчитися полегшувати не тільки фізичні, але й духовні страждання вмираючих.

Елізабет Кюблер-Росс відзначала, що у приреченої людини дуже часто з'являються нові пріоритети та життєві вектори, змінюється розуміння цінності часу. І кожен має право знати, скільки ще він матиме змогу перебувати серед людей, для того, щоб використати свій час, і своє життя за своїм розумінням та бажанням — закінчити давно відкладені справи, подзвонити та попросити пробачення у давно втраченого друга дитинства, народити дитину або просто втілити дитячу мрію та побачити море...

За Елізабет Кюблер-Росс, існує п'ять стадій прийняття смерті: заперечення, агресія, пошук виходу, депресія та прийняття смерті. Коли людина підходить до останньої стадії, відбувається щось дуже важливе: відмітається все наносне,

неважливе, а саме справжнє не просто усвідомлюється, але починає реалізовуватися сьогодні, в цей момент життя. Розуміння того, що час обмежено, змінює якість проживання сьогодення. Людина звільняється від болісно вибору — вибір вже зроблено, і життя починає будуватися по-іншому, з'являється можливість знайти його істинний сенс.

У цьому контексті не варто забувати і про важливість налагодження духовного стану, стану гармонії, що дуже часто пов'язане із зверненням до релігії. «Приховування від пацієнта інформації про важкість стану під приводом збереження його душевного комфорту нерідко позбавляє вмираючого можливості свідомого підготування до кончини і духовної втіхи», — відзначається з цього приводу в «Основах соціальної концепції Руської православної церкви» [4].

У США та країнах Європи пацієнтові повідомляють максимально повну інформацію про діагноз і прогноз навіть у найневтішнішому випадку. Лікарі переконані, що приховувати правду від пацієнта — означає порушувати його священне право приймати самостійні рішення, не важливо, чи будуть вони у майбутньому медично доцільними. Причому це відноситься рівною мірою як до дорослих, так і дітей, воля яких є найвищою цінністю у демократичному суспільстві.

Варто зазначити, що помилковий оптимізм може спонукати хворого відмовитися від радикального лікування. І хоча в останні десятиліття діагноз «рак» перестав бути безумовним смертним вироком, самоцілення від раку практично неможливо, а хворий, що відмовився від інтенсивного лікування, можливо, і через не розуміння серйозності свого становища, приречений на швидку і болісну смерть. У такому разі спроба лікаря дотриматися гасла «не нашкодь» обертається на протилежне.

Ось як описує повідомлення про діагноз останньої стадії раку підшлункової залози автор світового бестселеру «Остання лекція» професор Ренді Пауш, який розділив із читачами усього світу свої відчуття протягом надважкої боротьби із хворобою: «Він [лікар] дуже спокійно пояснив, що не може більше боротися за моє життя. Єдине, що ми можемо зробити — це трохи продовжити життя Ренді і поліпшити його якість... Я не міг позбутися відчуття, що перебуваю в якомусь театрі. То як доктор Вульф розмовляв з Джейн [дружина Ренді], призвело на мене величезне враження. Я подумав: «Глянь-но, як він це робить. Звичайно, йому багато разів доводилося робити подібне, і він вже став фахівцем. Він все ретельно відрепетирував, і все ж кожного разу це вдається йому дуже сердечно і щиро»... Мені б хотілося, щоб всі студенти-медики побачили те, що бачив я. Я бачив, як майстерно доктор буде фрази, щоб додати їм позитивний відтінок. Коли ми запитали «Скільки мені залишилося до смерті?», він відпо-



вів: «Швидше за все, три-шість місяців ви будете почувати себе цілком пристойно». Його слова нагадали мені роботу у Діснея. Запитайте у працівників Діснейленду, коли закривається парк, і вони вам відповідять: «Парк відкритий до восьмої вечора». У цей момент я відчув дивне полегшення... Очікування закончилось. І нам належало справлятися з тим, що чекало нас попереду»... [5].

Відомий французький психіатр і психоаналітик Крістоф Форє (Christophe Faure) багато років працював із хворими на СНІД. Він пише: «Щоб прийняти смерть, потрібна тривала і важка робота. Але усвідомлення того, що смерть реальна, приводить до переосмислення своїх пріоритетів і, як це не парадоксально, дозволяє краще прожити залишилося відрізок життя — не розтрачувати даремно час, надавати сенс своїм діям, нести за них відповідальність. І, як знати, можливо, саме такий досвід дозволяє людям перевершити самих себе. Саме свідомість смерті робить можливими великі звершення» [7].

Вже в 90-ті роки ХХ століття за повну інформованість онкологічних хворих із приводу діагнозу і можливого прогнозу перебігу захворювання виступав директор РОНЦ ім. М. М. Блохіна академік М. М. Трапезников, адже завдяки науково-технічному прогресу онкологія зробила крок вперед і діагноз «рак» перестав бути синонімом швидкої і болісної смерті. Крім того, вчений пропагував освітлення здобутків онкології через засоби масової інформації [2].

Адже «люди, що бояться смерті, бояться її від того, що вона уявляється їм пустотою і темрявою, але порожнечу і морок вони бачать тому, що не бачать життя» (Л. М. Толстой).

Не дивно, що «Білль про права пацієнта» — перший у світі документ про права пацієнта був створений в 1971 році саме в США. Він був прийнятий Американською лікарняною асоціацією і складався з 12 пунктів, особливо важливим серед яких був пункт про те, що «пацієнт має право на повну об'єктивну інформацію про своє здоров'я». Цей «Білль...» поширив також новий етичний підхід на всю клінічну медицину: «кожен пацієнт має право знати про стан свого здоров'я, і медична допомога може надаватися тільки на основі його добровільної згоди». Такий підхід увійшов в медичну практику під назвою «принцип інформованої згоди».

В українському медичному просторі інформована згода пацієнта на оперативне втручання або діагностичну маніпуляцію стала повсякденним документом для опрацювання порівняно недавно. Поява такого виду документа обумовлена боротьбою за права життя, свободу вибору та особисту недоторканність, гідність пацієнта. Необхідність інформування пацієнта про перебіг втручання та процедури, можливі ускладнення, альтернативи, закріплені у статтях 39, 43 Основ законодавства України про охорону здоров'я. Стаття передбачає,

що в процесі проведення обстеження та лікування пацієнту повинна бути надана вся необхідна інформація, яка тим або іншим чином стосується його стану та може потенційно впливати на нього: «Пацієнт, який досяг повноліття, має право на отримання достовірної і повної інформації про стан свого здоров'я, у тому числі на ознайомлення з відповідними медичними документами, що стосуються його здоров'я. Медичний працівник зобов'язаний надати пацієнтові в доступній формі інформацію про стан його здоров'я, мету проведення запропонованих досліджень і лікувальних заходів, прогноз можливого розвитку захворювання, у тому числі наявність ризику для життя і здоров'я» [3].

У той же час, досі у сучасній законодавчій базі відсутня точне визначення поняття «лікарська таємниця». Стаття 39 Основ законодавства України про охорону здоров'я говорить: «Пацієнт має право на таємницю про стан свого здоров'я, факт звернення за медичною допомогою, діагноз, а також про відомості, одержані при його медичному обстеженні. Забороняється вимагати та подавати за місцем роботи або навчання інформацію про діагноз та методи лікування пацієнта» [3].

Стаття 286 Цивільного кодексу України (від 16.01.2003) №435-IV в редакції від 10.02.2010 року закріплює право особи, яка отримує будь-який вид медичних послуг (діагностичних та лікувальних) на збереження таємниці про стан його здоров'я. Крім того, розголошення лікарської таємниці карається законом згідно зі статтею 145 Кримінального кодексу України от 05.04.2001 №2341-III в редакції від 16.02.2010.

Обмеження надання інформації про стан здоров'я пацієнта засноване нібито на положенні статті 39 Основ законодавства України про охорону здоров'я: «Якщо інформація про хворобу пацієнта може погіршити стан його здоров'я або погіршити стан здоров'я фізичних осіб, визначених частиною другою цієї статті, зашкодити процесові лікування, медичні працівники мають право надати неповну інформацію про стан здоров'я пацієнта, обмежити можливість їх ознайомлення з окремими медичними документами». Проте в реальності такі дії лікарів обмежуються право пацієнта на отримання інформації, що істотно впливає на комплаєнс (англ. compliance) і може мати тяжкі соціальні наслідки.

Нова редакція «Лісабонської декларації про права пацієнта» Всесвітньої медичної асоціації (прийнята 34-ю Всесвітньою медичною асамблеєю, Лісабон, Португалія, вересень/жовтень 1981, у новому варіанті 1995 року) в подібній ситуації наказує: «у виняткових випадках, коли лікар впевнений в нанесенні серйозної травми пацієнтові повідомленням правдивої інформації, така інформація може бути від пацієнта прихована» [1].

Одним з її наріжних каменів сучасної цивілізованої медицини служить ідея абсолютного



суверенітету людини над своїм здоров'ям і своїм тілом. Ніхто не має права нав'язувати йому будь-які заходи — які завгодно корисні або навіть рятівні. Таке розуміння медицини виключає саму постановку питання про можливості приховування від хворого істинного діагнозу. Справа навіть не в тому, що корисніше й ефективніше для лікувального процесу — повідомляти діагноз або приховувати його. Лікар просто не має права приховувати від пацієнта що-небудь, що стосується його хвороби і його майбутнього, ця інформація не належить ні йому, ні лікувального закладу, ні медичному співтовариству в цілому.

Таким чином, у рамках сучасної інтерпретації основ деонтології та медичної етики, автономія особистості розглядається як базова етична цінність, що виявляється у тому числі й у вільному виборі пацієнтом або медично доцільного, або медично гуманного. Більш глибока етика діалогу в поєднанні з принципом інформованої згоди повинна замінити переважаючу в традиційній моделі біоетики етику патерналізму, в тому числі в умовах надважкого морального вибору повідомлення правди про наявність невиліковних захворювань, коли етичне трактування постулату «не нашкодь» стає вкрай складним.

ЛІТЕРАТУРА

1. *Блохин Н.Н.* Деонтология в онкологии / Н. Н. Блохин. — М., 1977.
2. *Кюблер-Росс Э.* О смерти и умирании / Э.Кюблер-Росс. — София, 2001.
3. *Лиссабонская декларация* относительно прав пациента [Електронний ресурс]: Принята 34-й Всемирной медицинской ассамблеей, Лиссабон, Португалия, сентябрь/октябрь 1981 г. — Режим доступу: http://zakon.rada.gov.ua/cgi-bin/laws/main.cgi?nreg=990_016
4. *Основи законодавства України про охорону здоров'я* [Електронний ресурс]: Постанова Верховної Ради України від 19 листопада 1992 року № 2802-ХІІ. — Режим доступу: <http://zakon.rada.gov.ua/cgi-bin/laws/main.cgi?page=1&nreg=2801-12>
5. *Основи соціальної концепції Руської православної церкви* [Електронний ресурс]. — Режим доступу: <http://www.mospat.ru/ru/documents/social-concepts/>.
6. *Пауш Ренді.* Остання лекція / Ренді Пауш; [пер. з англ. Т.О.Новікової]. — М.: ЕКСМО, 2009. — С. 88—90.
7. <http://www.christophefaure.com/content/blogcategory/7/12/>

ГОВОРИТЬ ИЛИ НЕ ГОВОРИТЬ: К ВОПРОСУ ИНФОРМИРОВАННОСТИ ОНКОЛОГИЧЕСКОГО ПАЦИЕНТА

Н. И. Завгородняя

TO SAY OR NOT TO SAY: THE ISSUE OF AWARENESS OF CANCER PATIENT

N. I. Zavgorodnyaya

Резюме. В статье представлен анализ современного состояния актуальной проблемы деонтологии и медицинской этики относительно онкологических больных, трудностей построения эмоционального контакта между врачом и пациентом онкологического профиля. Освещается точка зрения о влиянии эмоционального восприятия пациента лечебного процесса на течение болезни, процесс лечения и его результаты.

Ключевые слова: эмоциональный контакт, лечебный процесс, онкологический больной, страх смерти.

Summary. This article presents an analysis of the current state of the urgent problem of deontology and medical ethics concerning cancer patients, the difficulty of constructing emotional contact between doctor and cancer patient. Highlights the point of view on the impact of patient's emotional perception of the healing process on the clinical course of the disease, the process of treatment and its results.

Key words: emotional contact, the healing process, a cancer patient, fear of death.