

# ETICĂ MEDICALĂ ȘI DREPTURILE PACIENȚILOR

Interesul, de dată relativ recentă, arătat eticii profesionale, în general, a dus la apariția mai multor cursuri și lucrări de „etică specializată” etica medicală, etica profesiunii de avocat, de ziarist, etica în afaceri etc. Într-un mod sau altul, la un moment dat, fiecare dintre noi poate fi afectat de modul în care se respectă sau nu principiile etice ale unei profesiuni.

Organizația Mondială a Sănătății este din ce în ce mai preocupată de delicatele aspecte ale aplicării principiilor eticii în practica medicală curentă, organizând dezbateri ample pe acest subiect. Principala problemă a fost de a găsi modalitățile de asigurare a unui acces echitabil la serviciile de sănătate. Mai mult, numeroase programe organizate și desfășurate sub egida OMS au instituit propriile comitete de etică, respectarea principiilor de etică medicală devenind o preocupare prioritară pentru organizație.

Progresul înregistrat de științele medicale, în general și de biologia moleculară în special, au modificat modelul tradițional al relației medic bolnav. Peste tot în lume este resimțită o presiune crescândă asupra medicilor, care sunt nevoiți să țină cont de factorul economic, ceea ce poate, de multe ori, influența decizia lor, privind ceea ce consideră că este benefic pentru bolnavi. De aceea este mai mult decât necesară o corectă informare asupra principiilor etice, astfel încât fiecare medic să fie sigur că alegerea sa nu este dictată exclusiv de constrângerile economice. La fel cum este important să se știe că utilizarea unor tratamente sau investigații costisitoare ar putea să limiteze accesul altor pacienți la intervenții nu mai puțin necesare, dar sigur mai puțin costisitoare.

Astăzi, lumea medicală și nu numai, este conștientă de obligativitatea respectării principiilor eticii medicale în tot ceea ce înseamnă cercetarea medicală, accesul la serviciile medicale, ingineria genetică, sănătatea mintală, reproducerea artificială, transplant, sfârșitul vieții, respectarea drepturilor pacienților, etc.

Iată de ce introducerea eticii în programele de învățământ devine una dintre necesitățile acestui moment. Bineînțeles că simpla studiere a eticii medicale nu va duce la rezolvarea problemelor, dar îi va ajuta pe cei direct interesați să-și dezvolte propriile cunoștințe în domeniu, pentru a putea lua deciziile clinice în deplină cunoștință de cauză.

Dilemele etice nu au răspunsuri preformulate. Tocmai de aceea, aducerea în discuție a tuturor acestor aspecte critice și de cele mai multe ori particulare, trebuie făcută acum, asigurându-se participarea unor categorii cât mai largi de persoane. În această etapă, definirea oricărei politici naționale, în domeniul sănătății, nu se mai poate face fără a ține

cont de principiile eticii medicale, încercându-se o adaptare la contextul social, constrângerile economice și dezvoltarea tehnologică.

Sperăm că în rândurile ce urmează se vor găsi măcar câteva idei care să incite la o reconsiderare a eticii medicale și un studiu aprofundat a fascinantei sale problematice.

## I. Context general

Începuturile eticii medicale nu sunt datate cu foarte mulți ani în urmă. Unii consideră că bazele au fost puse la Nurenberg, la sfârșitul celui de al doilea război mondial, atunci când au fost judecați medicii naziști, iar Codul de la Nurenberg ar reprezenta primul document care reglementează etica cercetării medicale.

Alții, consideră ca moment de început data de 9 noiembrie 1962, când a fost publicat articolul „Ei decid cine trăiește și cine moare”. Articolul cu pricina povestește istoria comitetului de etică din Seattle, care era obligat să facă selecția celor care erau admiși în programul de dializă cronică. Cine are meritul începutului are mai puțină importanță. Esențial este că lumea modernă se apleacă tot mai mult asupra principiilor fundamentale ale eticii și ale eticii medicale în particular.

Vorbind despre etică, în general, ajungem inevitabil și la o abordare din punct de vedere filosofic, fără de care nu se poate trece la aspectele particulare care vor face subiectul paginilor următoare.

Obiectul eticii pure este binele. Definind ce este binele se poate stabili ce este bine să faci. Deși pare o chestiune ușor abordabilă, definirea binelui a constituit un obstacol de multe ori de netrecut pentru filozofii mai scrupuloși. De regulă, atunci când se vorbește, la modul general, despre bine, se face de fapt caracterizarea unor acțiuni, care sunt considerate ca fiind sau nu bune. Nimeni nu poate răspunde cu certitudine dacă există un singur fel de bine, unanim acceptat ca atare. De fapt, binele nu poate fi analizat.

O altă distincție care este dificil de realizat este cea între etică și morală, termeni care pot fi utilizați câteodată cu semnificații identice. Cuvântul „etică” provine din limba greacă, de la „ethos”, care înseamnă obicei, obișnuință. Cuvântul „morală” provine din limba latină, de la „mores”, care are tot semnificația de obicei. În consecință, amândoi termenii presupun un mod de comportare, includ aprobare sau dezaprobare pentru o anumită comportare, exprimată prin cuvinte ca: bun(ă), corect, drept, valoros sau dimpotrivă, rea (rău), incorect, nedrept, fără valoare.

Pe de altă parte, există anumite delimitări care se pot face între etică și morală. Etica poate fi definită ca ramură a științelor sociale care stabilește normele și standardele de comportament care se aplică în judecarea actelor umane.

În aceeași ordine de idei, morala este definită ca fiind cea care reflectă binele și răul, separă ceea ce trebuie făcut de ceea ce nu trebuie făcut în acțiunile umane.

Morala este considerată ca fiind un produs al consensului social. Astfel, se pot cita morala catolică și morala marxistă, chiar dacă între ele este foarte greu să se identifice punctele de legătură. Totuși, au fost acceptate ca atare de societățile respective.

Creștinismul a identificat cele ZECE PORUNCI, ca fiind codul moral al acelor timpuri. Nerespectarea lor nu era pedepsită în mod direct și imediat. De aceea, atunci când au fost prevăzute și pedepsele primite de cei care încălcau poruncile, ele au devenit legi.

Regulile morale pot fi împărțite în două categorii:

a) cele care previn în mod direct producerea „răului” și

b) reguli care, atunci când nu sunt respectate, au efecte nedorite

Cele din prima categorie sunt:

- • să nu ucizi
- • să nu provoci durerea altuia (inclusiv aspectele care țin de sănătatea mintală)
- • să nu produci altuia infirmități (inclusiv cele din domeniul psihiatriei)
- • să nu lipsești de plăcere
- • să nu lipsești de libertate

Din cea de a doua categorie se pot aminti :

- • să nu decepționezi
- • să-ți respecti promisiunile
- • să nu înșeli
- • să respecti legea
- • să-ți faci datoria

Aceste reguli morale se aplică și în cazul eticii profesionale, inclusiv în cazul eticii medicale. Se pot da câteva exemple. Astfel, pornind de la regula „să nu provoci durerea altuia” și ținând cont că medicul, de multe ori, are nevoie să afle, de la pacient, informații care țin de intimitatea acestuia, se ajunge la obligația oricărui medic de a păstra confidențialitatea.

În cadrul principiilor eticii medicale, regula „să nu înșeli” devine obligația profesioniștilor de a-și informa corect pacienții, de a le spune adevărul despre starea sănătății lor. În acest caz, în anumite circumstanțe, se permit excepțiile.

„Să nu lipsești de libertate”, are corespondent în etica medicală prin necesitatea obținerii consimțământului pacientului pentru orice act care are efect asupra stării sale de sănătate. Mergând mai departe, este necesar să vorbim despre diferențele dintre bioetică și etica medicală. Bioetică se referă la tot ceea ce are viață biologică. Etica medicală se referă

la toate aspectele etice ale practicii medicale. Fără îndoială, etica medicală reprezintă domeniul cel mai important al bioeticii.

## **II. Etica medicală: teorii, principii, reguli și judecăți**

Încercând o simplificare a problematicii eticii, în general, putem identifica patru categorii distincte : teoriile etice, principiile etice, regulile etice și judecățile etice.

*Teoriile etice* sunt acele entități sistematizate, alcătuite din principii și reguli.

*Teorii consequențialiste* - sunt cele care măsoară valoarea unei acțiuni prin finalitatea ei

- utilitarismul: "scopul scuză mijloacele"
- binele și drepturile individuale trebuie subordonate binelui și drepturilor societății
- "cel mai mare bine pentru cel mai mare număr de oameni"(apare riscul de oprimare și in Justiție pentru o minoritate)

*Teoriile deontologice* datorită și obligația trebuie să stea la baza oricărui act, nu consecințele

- tradițiile religioase și poruncile divine - acțiune "de dragul datoriei"

*Teoriile bazate pe virtuți*

- cinste
- compasiune
- onestitate

*Principiile etice* reprezintă baza pentru regulile etice care orientează luarea deciziilor.

*Respectarea autonomiei individului*

Adesea se consideră că acest principiu stă la baza practicii medicale din țările vestice. Altfel formulat, acest principiu spune că indiferent ce crede medicul că trebuie făcut, pacientul este cel care are puterea de decizie. Este o abordare complet diferită de acel „lasă că știe medicul mai bine ce este de făcut”, ce reprezenta un exemplu clasic de paternalism.

Cu excepția situației în care poate produce rău altora, orice persoană cu discernământ are dreptul să decidă ce va face în ceea ce privește sănătatea sa. Orice acțiune împotriva voinței unei persoane, este supusă rigorilor legii. Din acest principiu, al autonomiei, derivă și o bună parte din aspectele legate de consimțământ, confidențialitate.

Una dintre problemele delicat de rezolvat este cea a discernământului. Cine îl stabilește? Care este vârsta minimă pentru a fi considerat cu discernământ? Când începem să fim prea bătrâni pentru a mai avea discernământ? Este evident că poate fi extrem de dificil să stabilești, cu acuratețe, discernământul sau lipsa de discernământ a unei persoane.

Sunt o multitudine de factori care pot influența decizia la un moment dat: emoționali, consum de alcool, droguri, medicamente. De aceea, se consideră că deciziile unui individ trebuie să fie catalogate ca fiind raționale sau iraționale. Este acceptat ca atunci când voința unui individ, privind acțiuni care afectează propria sănătate, pare a fi complet irațională, ea să nu fie respectată. Oricum, în astfel de circumstanțe decizia nu va fi ușor de luat și este nevoie să nu fie o hotărâre individuală, ci rezultatul unei voințe colective, a unui comitet de experți, așa cum sunt organizate comitetele de etică.

Din punctul de vedere a unor medici, aplicarea principiului autonomiei duce la modificarea obișnuințelor, ceea ce nu este nici ușor de acceptat și nici ușor de pus în practică.

O relație medic-pacient în care balanța înclină spre medic, are anumite avantaje, dar și puncte nevralgice.

Avantaje:

- medicul poate alege cel mai bun tratament pentru boala în cauză - medicul are control asupra timpului său și a resurselor - medicul își poate folosi toată experiența acumulată

Dezavantaje:

- lipsă de considerație pentru opiniile pacientului, pentru temerile și convingerile sale - decizia medicului poate fi influențată de factori „biologici”, care nu pot fi evitați: vârsta, sexul
- așteptările pacientului nu sunt aceleași cu ale medicului - pacientul este mai puțin compliant și nemulțumit de serviciul primit - potențială sursă de plângeri și litigii

Pentru alegerea independentă este necesar să se facă:

- prezentarea obiectivă a faptelor
- expunerea opțiunilor posibile și a șanselor
- expunerea părerii medicului, cu precauția de a nu se face nici un fel de presiuni în luarea deciziei

În concluzie, autonomia individului trebuie să ducă la o colaborare medic-pacient, bazată pe încredere, în care fiecare ține cont de opinia și experiența celuilalt.

*Principiul beneficienței (să faci bine)*

Acest principiu se regăsește, diferit exprimat și în jurământul lui Hipocrate. Acolo se spune: „primum non nocere”, adică „în primul rând să nu faci rău”.

Aplicarea acestui principiu este vitală. În acest fel medicii sunt obligați să aleagă ceea ce este mai bine pentru pacienții lor, fără să se decidă cu precădere asupra celui mai puțin costisitor tratament.

Apare însă o altă dilemă, asupra a ceea ce trebuie să primeze: binele general sau individual. Principiul utilitarismului consideră că trebuie ales ceea ce oferă cât mai mult bine unui număr cât mai mare de oameni. Gândind așa, nu putem să nu ne întrebăm cât beneficiază și câte persoane utilizează resursele alocate programelor de transplant.

Alte moduri de abordare au la bază principiile datoriei, ale rezultatelor și consecințelor. Un caz particular, interesant de altfel, este cel al cercetării medicale. În cercetare sunt incluși un număr mic de oameni, în timp ce de rezultatele experimentului vor beneficia foarte mulți. Dilema etică este rezolvată prin obținerea consimțământului liber exprimat, în deplină cunoștință de cauză.

În anumite împrejurări, acest principiu poate fi în contradicție cu cel al autonomiei. Este evident că renunțarea la fii mat face mult bine, dar decizia nu poate fi impusă. Conceptul medicinei bazate pe dovezi, precum și ghidurile de practică, sunt transpuneri în practica clinică a acestui principiu, al beneficienței.

#### *Principiul non-maleficienței (al evitării suferințelor)*

Este principalul motiv care permite unui profesionist să nu țină cont de voința cuiva, în circumstanțe care ar produce rău altei persoane.

Exemplele pot fi cele ale unui epileptic cu crize la anumite ore și care va fi împiedicat să conducă, părinții care produc suferințe unui copil pot fi decăzuți din drepturi, un salariat HIV pozitiv nu va fi lăsat să lucreze în sala de operații etc.

#### *Principiul dreptății și corectitudinii*

Una dintre marile probleme ale momentului, nu numai la noi, este folosirea într-o manieră corespunzătoare a resurselor disponibile pentru îngrijirile de sănătate. Boala este nedreaptă. Dacă unii dintre semenii noștri ar putea fi muștrați pentru stilul lor de viață, nesănătos, alții se nasc cu probleme genetice sau se îmbolnăvesc, deși au făcut tot ce se putea pentru a evita acest lucru.

Serviciile de sănătate trebuie să se supună principiilor enunțate - dreptate și corectitudine. Cei care se îmbolnăvesc trebuie ajutați să ajungă la potențialul lor maxim, nu numai să depășească momentul bolii. Principiile de mai sus se regăsesc și în Programul Organizației Mondiale a Sănătății. Probabil că sunt prea ambițioase și nerealiste, de aceea, poate, nici nu au fost realizate obiectivele inițiale ale acestui program.

Atunci când, cu resurse limitate la dispoziție, trebuie să te gândești la toți, nu se poate să nu reînceapă vechile controverse: prevenire sau tratare, îngrijiri pentru cazurile acute sau pentru cele cronice, alternativele de îngrijire pe termen lung, etc.

Acest principiu este criticat de mulți, considerându-se inaplicabil. Pare a fi doar o dezbatere filozofică, care poate aduce mai multă informație teoretică, dar care nu poate fi pusă în practică, cel puțin nu în lumea în care trăim.

*Regulile etice* stabilesc dacă anumite acțiuni trebuie sau nu făcute, pentru că sunt sau nu sunt „bune”.

*Judecățile etice* reprezintă niște concluzii specifice, niște verdicte.

De regulă, atunci când facem referire la aspectele etice ale comportării unor indivizi sau grupuri, facem referire la seturile de reguli sau principii.

Trecând la etica aplicată, specifică unei anumite profesii, trebuie să amintim, pe scurt, următoarele concepte : deontologia, codurile de comportament, codurile deontologice.

*Deontologia* desemnează reguli, datorii, obligații, stabilește ceea ce trebuie făcut.

*Codurile de comportament* sunt specifice profesiunilor liberale. Ele cuprind ansamblul îndatoririlor legate de exercitarea unei profesii.

*Codurile deontologice* sunt rezultatul unui consens al majorității membrilor unui grup profesional. Ele asigură un standard de calitate al profesiei respective.

În ceea ce privește profesiunea medicală, unul dintre primele documente în domeniu este cel cunoscut sub numele de *Jurământul lui Hipocrate*, jurământ rostit de fiecare absolvent de facultate și care ar trebui să-i călăuzească întreaga viață profesională. Jurământul definește conduita profesională pe care trebuie să o aibă un medic în decursul carierei sale. Textul a cunoscut mai multe adaptări, versiunea care este acum în vigoare fiind adoptată de Asociația Medicală Mondială, în cadrul Declarației de la Geneva din anul 1975. Actualitatea acestui text poate fi analizată de fiecare dintre noi. Părerile fiind destul de împărțite.

Iată care este acest text:

*„Odată admis printre membrii profesiei de medic:*

*Mă angajez solemn să-mi consacru viața în slujba umanității;*

*Voi păstra profesorilor mei respectul și recunoștința care le sunt datorate;*

*Voi exercita profesiunea cu conștiință și demnitate;*

*Sănătatea pacienților va fi pentru mine obligație sacră:*

*Voi păstra secretele încredințate de pacienți chiar și după decesul acestora;*

*Voi menține prin toate mijloacele onoarea și nobila tradiție a profesiei de medic;*

*Colegii mei vor fi frații mei;*

*Nu voi îngădui să se interpună între datoria mea și pacient considerații de naționalitate, rasă, religie, partid sau stare socială;*

*Voi păstra respectul deplin pentru viața umană de la începuturile sale, chiar sub amenințare și nu voi utiliza cunoștințele mele medicale contrar legilor umanității;*

*Fac acest jurământ solemn, liber, pe onoare !"*

Furnizarea serviciilor medicale a evoluat, în ultimul secol, de la statutul de serviciu social, oferit de cele mai multe ori de profesioniști individuali, la realizarea unui sistem complex, cu servicii diversificate, furnizate în echipă, de cele mai multe ori realizate în cadrul unor unități medicale, folosind tehnologie avansată.

Consecințele sunt evidente:

- creșterea constrângerilor financiare
- tendința de consum în exces
- existența unor resurse rare și limitate
- divergențe și tensiuni în determinarea priorităților - stabilirea a ceea ce este în interesul societății ca întreg și a pacientului ca individ

Orice sistem de sănătate ar trebui să țină cont de următoarele principii etice specifice:

1. Sănătatea este unul dintre drepturile omului
2. Grija pentru pacient trebuie să ghideze furnizarea serviciilor medicale, dar trebuie privită și aplicată în funcție de contextul general și de obligația de a asigura cel mai mare bine posibil pentru un număr cât mai mare de oameni
3. Responsabilitățile oricărui sistem de sănătate includ și prevenirea îmbolnăvirilor și evitarea apariției infirmităților și handicapurilor
4. Obligatorietatea cooperării între specialiștii din domeniu, precum și între aceștia și pacienți
5. Toți profesioniștii din sistem au obligația de a asigura o îmbunătățire continuă a calității serviciilor furnizate.

Orice medic, în calitatea lui de membru al profesiei pe care și-a ales-o, trebuie să fie conștient că are anumite responsabilități nu numai față de pacienți, ci și față de societate, de ceilalți profesioniști din sistem și de sine însuși. Acest lucru poate fi exemplificat prin principiile de etică medicală, adoptate de Asociația Medicală Americană:

1. Medicul este obligat să-și consacre activitatea pentru a oferi servicii competente, manifestând compasiune pentru bolnavi și respect pentru demnitatea ființei umane.
2. Medicul este obligat să se poarte cu corectitudine în relațiile cu pacienții și colegii.
3. Medicul este obligat să dezvăluie cazurile acelor confrăți care se abat de la normele profesionale sau care încalcă principiile morale sau etice.



4. Medicul este obligat să respecte legile, dar trebuie să fie conștient de responsabilitatea pe care o are în a face demersurile de schimbare a acelor reglementări care sunt contrare beneficiului pacienților.
5. Medicul este obligat să respecte drepturile pacienților, ale confrăților și ale celorlalți profesioniști din sistem, asigurând păstrarea confidențialității în ceea ce privește pacienții săi, în limitele prevăzute de lege.
6. Medicul este obligat să studieze permanent, să pună în practică cunoștințele acumulate, să pună la dispoziția pacienților, a publicului și a celorlalți colegi informațiile relevante și să apeleze la alți profesioniști atunci când situația o cere.
7. Medicul este obligat să aleagă cele mai bune soluții de furnizare a serviciilor medicale în beneficiul pacienților. El este liber să decidă pe cine ia în îngrijire, cu cine colaborează și unde și cum asigură serviciile solicitate. Singura excepție admisă este în cazul urgențelor.
8. Medicul este obligat să-și îndeplinească responsabilitățile pe care le are în calitate de membru al comunității în care trăiește.

### III. Analiza etică

În practica medicală curentă se întâlnesc frecvent situații care necesită o evaluare din punctul de vedere al eticii medicale. Orice analiză etică a unui caz clinic trebuie să țină cont de următoarele patru elemente: indicațiile medicale, dorința pacientului, calitatea vieții pacientului, contextul.

#### **1. Indicațiile medicale**

- determinarea problemelor medicale, anamneză, diagnostic, prognostic
- stabilirea tipului de afecțiune: acută, cronică, urgență, stadiu depășit terapeutic
- determinarea scopurilor tratamentului
- care sunt probabilitățile de succes
- care sunt alternativele, în cazul unor tratamente ineficiente
- care sunt beneficiile pentru pacient

#### **2. Dorința pacientului**

- care sunt preferințele pacientului pentru conduita terapeutică
- să se facă informarea pacientului asupra avantajelor și riscurilor
- să se stabilească, cu certitudine, că pacientul are deplin discernământ
- să se identifice eventualele preferințe exprimate anterior

- în caz de imposibilitate, dorința exprimată de reprezentantul legal al pacientului
- identificarea eventualelor influențe nedorite asupra deciziei pacientului

### *3. Calitatea vieții pacientului*

- care sunt estimările, în cazul în care se va face tratament sau se va renunța la el, pentru întoarcerea la viața de dinaintea episodului actual
- care sunt riscurile de apariție a unui handicap în urma tratamentului
- dacă sunt posibile condiții care să determine pacientul să nu mai dorească să trăiască în anumite condiții
- care sunt posibilitățile de îngrijiri paliative

### *4. Contextul*

- dacă există influențe familiale
- dacă există influențe la care sunt supuși profesioniștii
- dacă există constrângeri economico-financiare
- dacă există constrângeri religioase, culturale
- dacă există condiții pentru încălcarea confidențialității
- dacă sunt probleme legate de alocarea resurselor
- care sunt posibilele implicații juridice ale deciziilor terapeutice
- dacă este o eventuală implicare în cercetarea medicală sau procesul de învățământ medical
- identificarea unor posibile conflicte de interes

Probabil că aceasta este ordinea corectă în care trebuie abordate aceste elemente. Dorința pacientului trebuie respectată aproape fără restricții, dar ea va fi analizată în condițiile unor indicații medicale realiste. Ceea ce se va întâmpla cu pacienții după aceea nu poate fi ignorat, calitatea vieții acestora fiind un alt element important în luarea unei decizii. În fine contextul momentului a influențat, nu de puține ori, adoptarea unei anumite decizii. Cadrul legislativ existent la un anumit moment, cunoștințele medicale, posibilitățile diagnostice și terapeutice, credințele, tradițiile și moștenirea culturală sunt aspecte care nu pot fi ignorate atunci când se vorbește de o analiză etică.

## IV. Utilizarea resurselor limitate și triajul medical

### 1. Utilizarea resurselor limitate

Orice medic are responsabilitatea de a face tot ceea ce îi stă în putere în folosul pacienților săi. Politicile de alocare a resurselor, în general și a resurselor limitate, în particular, pot induce constrângeri care să îl împiedice să-și ducă la bun sfârșit aceasta misiune. De aceea, decidenții trebuie să implice și reprezentanții corpului medical, atunci când se stabilesc modalitățile de acces la aceste resurse limitate.

Deciziile privind alocarea resurselor insuficiente trebuie să fie luate doar pe baza considerentelor medicale, fără alte imixtiuni și discriminări de altă natură. În general, criteriile luate în considerare pot fi:

- certitudinea sau probabilitatea mare a unui beneficiu garantat pentru pacient
- urgența
- calitatea vieții (înainte și după intervenția terapeutică)
- menținerea în timp a beneficiului estimat
- „cantitatea” de resurse necesare pentru un tratament cu succes

De obicei, atunci când trebuie selectat un număr limitat de pacienți, se consideră ca fiind relevante diferențele mari între pacienți. Cu cât aceste diferențe sunt mai mari, cu atât se justifică mai mult aplicarea acestor criterii de selecție.

În prima etapă trebuie făcută o prioritate a pacienților, în așa fel încât să fie evitate cazurile în care sfârșitul letal este inevitabil sau cele în care rezultatele estimate sunt foarte slabe. Doar după această etapă se poate lua în calcul calitatea vieții de după intervenție și de regulă, doar atunci când sunt mari diferențe între pacienți.

Următoarelor criterii trebuie evitate cu fermitate:

- posibilitățile de plată
- vârsta
- poziția socială
- utilizarea și în trecut a unor resurse similare
- „contribuția personală” la îmbolnăvire (stil de viață nesănătos)

Decizia de a avea acces la aceste resurse limitate trebuie luată respectându-se individualitatea fiecărui pacient și particularitățile fiecărui caz în parte.

Atunci când criteriile alese nu fac o diferență substanțială între pacienți, trebuie să se asigure mecanismele care să garanteze existența unor oportunități egale pentru toți, cum ar fi timpul de așteptare (gen „primul venit, primul servit”, deși o astfel de exprimare este brutală) sau altele, în funcție de particularitățile situației respective.

Procesul de luare a deciziilor nu se poate baza pe un singur mod de abordare. Acest proces trebuie să fie obiectiv, flexibil și echitabil.

Medicul curant este obligat să susțină interesele personale ale pacienților săi. De aceea nu poate participa la procesul direct de selectare a celor care beneficiază de aceste resurse.

Pacienților cărora li s-a refuzat accesul la astfel de resurse, au dreptul să fie informați asupra motivelor care au stat la baza deciziei.

Procedurile aplicate de diverse instituții și organizații, în cazul selecției pentru alocarea resurselor limitate, trebuie să fie la dispoziția publicului, să fie deci transparente și să fie, periodic, supuse evaluării reprezentanților corpului profesional și ajustate, dacă este cazul.

## **2. Triajul medical**

O aplicație practică a alocării resurselor limitate este problema triajului. Este vorba de triajul care trebuie făcut în situațiile de maximă urgență, în cazul unor catastrofe sau accidente colective. Din nefericire istoria recentă ne face să ne reamintim că astfel de evenimente rămân de actualitate.

În aceste situații dramatice, este evident că resursele disponibile în acel moment, fie că sunt resurse umane, echipamente, medicamente, etc. nu pot fi suficiente pentru a acorda atenția cuvenită, în același timp, tuturor celor care sunt în situații dificile. În acele momente, *cineva* trebuie să ia decizia și să răspundă la această tulburătoare întrebare: "Cine trebuie să trăiască, atunci când nu pot trăi toți !?". Evident că singurul care poate decide este medicul. Alegerea este dramatică, dar trebuie făcută rapid și cu detașarea necesară.

Având în vedere că supraviețuirea unor oameni depinde de rapiditatea cu care se face triajul victimelor, sunt, în general, acceptate următoarele etape:

- stabilirea resurselor disponibile
- stabilirea capacităților de intervenție
- determinarea nevoilor medicale imediate
- situația trebuie reevaluată periodic

Triajul va fi efectuat de un medic autorizat, cu experiență, asistat de o echipă competentă

Ordinea priorităților va fi următoarea :

- pacienți a căror viață este în pericol iminent, dar care pot fi salvați dacă se acționează imediat
- pacienți a căror viață nu este în pericol imediat și care necesită tratament urgent, dar nu imediat

- pacienți cu probleme relativ minore, care pot fi temporizați
- pacienți care necesită ajutor psihiatric (psihologic) sau sedare
- pacienți care depășesc posibilitățile terapeutice sau care au suferit traume ireversibile "dincolo de posibilitățile terapeutice de urgență"
- situația trebuie reevaluată periodic

Un medic care acționează în acest fel, în nici un caz nu poate fi acuzat că a abdicat de la principiul "asistenței persoanei aflate în pericol de moarte", ci se consideră că a adoptat o atitudine corectă în cazuri excepționale, în afara controlului uman. De altfel, nici, nu este etic ca un medic să persiste în a acorda îngrijiri unui pacient fără speranță, irosind astfel resurse necesare în altă parte. Oricum, trebuie subliniat că în astfel de situații întreaga responsabilitate aparține medicului.

## V. Cercetarea medicală și învățământul medical

Participarea pacienților la cercetarea medicală nu se poate face decât cu consimțământul explicit exprimat al acestora. Problema consimțământului subiecților unor studii de cercetare s-a pus imediat după cel de al doilea război mondial. În timpul procesului de la Nurenberg, atunci când au fost judecați medicii care au făcut experiențe pe subiecți umani, în lagărele de concentrare, acuzarea a beneficiat de consilierea oferită de 3 medici, care au furnizat procurorului american argumentele de ordin moral și etic pentru susținerea rechizitoriului. După acest faimos proces, în 1947, a fost elaborat Codul de la Nurenberg, prin care au fost stabilite, pentru prima dată, zece standarde pe care trebuie să le respecte orice medic care efectuează studii cu subiecți umani.

Aceste standarde sunt:

1. Consimțământul liber exprimat este obligatoriu
2. Experimentul trebuie să aducă elemente noi, benefice pentru societate și care nu pot fi demonstrate prin alte metode.
3. Experimentul trebuie să se bazeze pe rezultatele unor studii anterioare făcute pe animale.
4. Experimentul va fi astfel condus încât să se evite producerea oricărei suferințe inutile.
5. Nu va fi admis nici un experiment în care este evidentă existența riscului major pentru subiecți.
6. Gradul de risc acceptat nu va depăși, sub nici o formă, posibilele beneficii aduse de rezultatele experimentului.
7. Se vor lua toate măsurile necesare pentru protecția subiecților
8. Experimentul va fi coordonat doar de persoane cu pregătire științifică corespunzătoare.

9. În orice moment al experimentului subiecții pot decide să nu mai participe în continuare

10. Cel care are responsabilitatea experimentului este obligat să decidă încetarea cercetării, dacă are motive să creadă că, în cazul continuării experimentului, există posibilitatea producerii unor efecte negative asupra subiecților.

Deși nici o țară nu a adoptat formal acest Cod, prevederile lui sunt respectate pretutindeni, atunci când se desfășoară activități de cercetare științifică cu participarea subiecților umani.

În anul 1964 a fost adoptată, la Helsinki, Declarația cuprinzând principiile etice ale cercetărilor medicale care folosesc subiecți umani. Principiile de bază sunt cele cuprinse în Codul de la Nurenberg. Apar, totuși, câteva elemente noi:

- protejarea mediului înconjurător
- grija specială pentru animalele care sunt folosite pentru experiment
- obligativitatea existenței protocolului de experiment
- obligativitatea "avizului etic", acordat de un comitet independent
- lipsa oricărui conflict de interese sau alt gen de dependență în cazul subiecților cuprinși în studiu
- subiecții cuprinși în studiu trebuie să aibă discernământ deplin, în conformitate cu prevederile legale din domeniu
- publicarea rezultatelor trebuie făcută respectându-se corectitudinea celor constatate, specificându-se aspectele financiare și eventualele conflicte de interese
- cercetarea se poate face în cadrul îngrijirilor medicale curente doar în cazurile în care se demonstrează potențialul profilactic al rezultatelor studiului
- refuzul unui pacient de a participa la un studiu nu poate influența relația sa cu medicul curant

Declarația de la Helsinki mai face referire la două aspecte interesante și importante, ale cercetării medicale și practicii medicale curente. Primul se referă la folosirea substanțelor placebo, iar cel de al doilea face referire la permisiunea de a utiliza tratamente sau alte metode terapeutice cu beneficii insuficient demonstrate.

În ceea ce privește primul caz, au existat și încă mai sunt, destule controverse. La un moment dat s-a spus că nu este indicată folosirea substanțelor placebo. Opiniile experților în etica cercetării medicale au fost în favoarea comparării unui nou tratament sau altă metodă terapeutică cu ceea ce există "mai bun" la un moment dat. În condiții ideale, acest lucru este de dorit. Consecința ar fi, însă, creșterea foarte mare a costurilor legate de cercetare, ceea ce ar face-o inabordabilă pentru țările sărace sau în curs de dezvoltare. Acum s-a căzut de acord că substanțele placebo pot fi utilizate, în anumite circumstanțe:

- folosirea substanțelor placebo este strict necesară și obligatorie pentru stabilirea eficacității unui medicament și a siguranței utilizării ulterioare în scop profilactic, diagnostic sau terapeutic
- studiul se face pentru testarea posibilităților de intervenție în cazuri considerate minore, iar utilizarea substanțelor placebo nu produce nici un efect advers asupra celor incluși în studiu

Cea de a doua situație face referire la cazurile în care un pacient se află într-o condiție pentru care nu există un tratament cu rezultate demonstrate. În acest context, medicul îi poate propune aplicarea unor metode terapeutice insuficient cercetate, dar despre care el are credința că pot fi benefice pentru pacient. În cazul în care obține consimțământul pacientului, după ce s-a asigurat că l-a informat în detaliu asupra tuturor aspectelor, medicul poate aplica tratamentul ales.

În aplicarea regulilor eticii în cercetarea medicală, procedurile existente diferă de la țară la țară, dar tot mai mult se pune problema informării complete a celor cărora li se propune să participe la diferite studii științifice. Iată cum arată un model de formular, care conține ceea ce ar trebui să cunoască un potențial subiect al unui experiment medical:

- a. Titlul studiului
- b. Invitația de participare
- c. Scopul studiului
- d. De ce a fost ales
- e. De ce este bine să ia parte la studiu
- f. Ce se întâmplă dacă participă
- g. Ce are de făcut
- h. Ce medicament sau procedură se testează
- i. Care sunt celelalte alternative pentru diagnostic sau tratament
- j. Care sunt posibilele efecte secundare
- k. Care sunt eventualele dezavantaje sau riscuri
- l. Care sunt beneficiile
- m. Ce se întâmplă dacă apar informații noi pe parcurs
- n. Ce se întâmplă când se termină studiul
- o. Ce se întâmplă în cazul unei greșeli
- p. Cum se garantează confidențialitatea
- q. Ce se va întâmpla cu rezultatele studiului
- r. Cine a avizat desfășurarea studiului (instituția sau organizația)
- s. Cine organizează și finanțează studiul

t. Cine poate oferi informații ori de câte ori se solicită

### ***1. Drepturile pacienților:***

Imediat după cel de-al doilea război mondial, națiunile lumii și-au concretizat preocuparea tot mai intensă pentru respectarea drepturilor omului. În anul 1948 a fost elaborată și semnată Declarația Universală a Drepturilor Omului. În anul 1994, la Amsterdam, au fost definite principiile ce stau la baza drepturilor pacienților și au fost stabilite strategiile pentru punerea în practică a acestora. A fost astfel constituit un cadru comun de acțiune, avându-se în vedere parteneriatul ce trebuie să existe între utilizatorii serviciilor de sănătate și cei care furnizează aceste servicii.

În fiecare țară situațiile diferă, în funcție de cadrul legal existent, condițiile socio-economice și valorile culturale, specifice fiecărui popor. Cu toate acestea, trebuie găsite acele modalități de acțiune care pot fi adaptate contextului particular al fiecărei națiuni. În acest sens, în Europa există o strânsă colaborare între OMS, Uniunea Europeană și Consiliul Europei, din dorința de a sprijini aplicarea unor strategii coordonate de implementare a drepturilor pacienților. Astfel, în 1996, la Viena au fost abordate problemele legate atât de drepturile și responsabilitățile pacienților, cât și cele ale furnizorilor de servicii. Se încurajează alegerea individuală, de către fiecare pacient, fără a se uita respectul de care trebuie să aibă parte fiecare ființă umană, precum și asigurarea unui acces echitabil la serviciile medicale. Progresele făcute de științele medicale, pe de o parte, precum și faptul că practica medicală este mult mai complexă, dar și mai riscantă, de multe ori, fac necesar să se acorde recunoașterea cuvenită dreptului fiecărui individ la autodeterminare, în paralel cu garantarea respectării drepturilor pe care le are ca pacient.

În programul său intitulat „Sănătate pentru toți”, Organizația Mondială a Sănătății a făcut mențiuni specifice privind drepturile de care trebuie să se bucure pacienții. Îngrijirile de sănătate sunt reprezentate acum de o gamă extrem de variată de servicii, dintre cele mai diverse, care nu se limitează doar la cele așa zis clasice, de diagnosticare și tratament, ci sunt extinse și la cele preventive, de îngrijiri propriu-zise și de recuperare.

În acest context, în care furnizorii de servicii medicale sunt în număr foarte mare, deosebit de diverși și complecși, pacientul își depășește „clișeul” cu care eram obișnuiți, având ipostaze diferite : persoană bolnavă și dependentă, persoană care își autoadministrează ceea ce are nevoie, persoană care solicită și primește sfaturi. Diversificarea extremă a serviciilor oferite face ca acum să apeleze la diversele servicii



medicale atât pacienți cu o stare de sănătate bună, care solicită servicii preventive sau de consiliere, cât și unii care au deja o anumită invaliditate sau chiar cei aflați într-un stadiu terminal de boală.

Studii făcute relativ recent demonstrează o modificare vizibilă a comportamentului celor pe care îi catalogăm ca „pacienți”. Dacă în urmă cu 25 de ani proporția celor interesați de ceea ce li se întâmplă, dornici să cunoască totul despre sănătatea lor, astfel încât să aibă o atitudine participativă, să se implice chiar și în organizarea sistemului sanitar, în deplină cunoștință de cauză, era de aprox. 1-2 %, acum acest procentaj ajunge la 20-25%. Invers proporțional s-a modificat numărul celor care acceptă să „facă ceea ce le spune medicul”, fără a solicita informații în plus : a scăzut de la 58-59% (1975), la 15-20% (2000). Restul, sunt cei care sunt preocupați de starea lor de sănătate și doresc să aibă informații numai despre boala lor și alternativele pe care le au, cu beneficii și riscuri. Aceste date sunt luate din două studii publicate de Siegel (1988) și Wahlstrom (1991).

O altă constatare, bazată tot pe rezultatele unor studii care au avut ca subiect pacienții, este cea privind modul în care ei se identifică în sistem : de la termenul clasic de „pacient” devin tot mai mult „consumatori” de servicii medicale. De aici derivă comportamentul lor:

- doresc să aibă o poziție egală cu cea a profesioniștilor din sistem, să fie consultați la luarea deciziilor care îi afectează
- doresc să aibă deplină libertate de alegere
- doresc să nu mai fie reprezentați de alții, ci să aibă reprezentanți proprii
- sunt preocupați de calitatea serviciilor medicale
- sunt preocupați de costurile serviciilor medicale

Vorbind în general despre drepturile pacienților, le putem împărți în două categorii:

- drepturi sociale
- drepturi individuale

*Drepturile sociale* sunt cele derivate din obligațiile asumate de societate sau de autoritățile statale, de a furniza servicii medicale la care întreaga populație să aibă un acces echitabil. Ceea ce se poate oferi depinde de mai mulți factori: economici, politici, sociali, culturali. Discriminările, de orice natură, trebuie eliminate. Aceste „drepturi sociale” sunt influențate direct de nivelul de dezvoltare al societății și sunt decise de voința politică, care trebuie să ia în considerare atât contextul social, cât și prioritățile momentului.

*Drepturile individuale* sunt exprimate în niște termeni concreți și pot fi aplicate în nume individual. Elaborarea unor astfel de documente, acceptate și asumate ca atare de multe țări, are la bază o serie de principii, cum ar fi:

- accesul la îngrijirile de sănătate este un drept fundamental al ființei umane
- pacientul este privit ca persoană, cu tot respectul la care are dreptul
- demnitatea și integritatea oricărui pacient trebuie protejată
- drepturile pacienților trebuie avute în vedere la elaborarea oricărei politici de sănătate
- relația dintre pacienți și furnizorii de servicii medicale trebuie să fie una activă, cu implicarea ambelor părți
- orice sistem de sănătate trebuie să fie focalizat spre pacient, asistența medicală să devină mai „umanizată”
- persoanele vulnerabile au cel puțin aceleași drepturi ca și ceilalți

Toate aceste principii încearcă să cuprindă nevoile fiecăruia, nu numai pentru a primi îngrijiri medicale de o calitate mai bună, ci și pentru a le fi recunoscute drepturile pe care le au ca pacienți. S-au avut în vedere nu numai drepturile pacienților, ci și responsabilitățile acestora. Este de dorit conștientizarea pacienților cu privire la aportul pe care îl pot avea la buna funcționare a sistemului. Acest lucru se poate realiza prin participarea lor activă. Mai mult, acceptând să participe la procesul de învățământ medical], contribuie în mod direct la formarea generațiilor viitoare de specialiști. Pe de altă parte, rolul lor în procesul de stabilire a unui diagnostic și conduite terapeutice este foarte important. Este esențial ca pacienții să ofere profesioniștilor toate informațiile necesare pentru diagnostic și tratament, acest fapt fiind recunoscut ca o responsabilitate principală a pacienților.

În continuare vom face o scurtă trecere în revistă a celor mai importante drepturi ale pacienților.

#### *1. Respectarea drepturilor fundamentale ale omului*

- Fiecare individ are dreptul la respect al propriei persoane ca ființă umană.
- Fiecare individ are dreptul la autodeterminare.
- Fiecare individ are dreptul la garantarea securității propriei sale persoane, la păstrarea integrității sale fizice și psihice.
- Fiecare individ are dreptul de a avea și a i se respecta propriile sale convingeri religioase și morale, propriile sale criterii de valoare.

- Fiecare individ are dreptul să-i fie protejată sănătatea, în măsura posibilităților existente, atât prin măsuri preventive, cât și măsuri curative, astfel încât să poată atinge cel mai bun nivel de sănătate accesibil.

## **2. Informarea:**

- Toate informațiile privind serviciile de sănătate trebuie să fie la dispoziția publicului.
- Orice pacient are dreptul la informații complete privind starea lui de sănătate. Pacienții sunt îndreptățiți să ceară și să primească orice informație despre diagnostic, evoluția bolii și prognostic și posibilitățile terapeutice. De asemenea ei trebuie neapărat informați cu privire la orice metodă terapeutică urmează a li se aplica, beneficii și riscuri, alternative existente, precum și eventualele consecințe ale neefectuării intervenției sau tratamentului recomandat.
- Pacienții au dreptul ca, la cererea lor expresă, să nu fie informați.
- Pot fi refuzate informații numai în cazuri excepționale, atunci când este cert că furnizarea acestor informații produce mai mult rău decât bine.
- Orice pacient are dreptul la a doua opinie, a unui alt medic.
- În cazul în care doresc, pacienții au dreptul să desemneze o altă persoană care să primească informațiile în locul lor.
- Pacienții internați au dreptul să primească toate informațiile necesare despre identitatea și calificarea personalului medical care îi îngrijește, regulamentele și instrucțiunile de ordine interioară care îi afectează și pe ei.
- La externare pacienții au dreptul să primească un sumar scris al diagnosticului, tratamentului efectuat, precum și orice altă intervenție sau procedură urmate.
- Toate informațiile furnizate trebuie să fie într-un limbaj accesibil capacității de înțelegere a fiecărui individ, evitându-se folosirea unui limbaj cu terminologie tehnică.

## **3. Consimțământul:**

- Pentru absolut orice intervenție medicală este necesar acordul informat al pacientului.
- Pacientul are dreptul să refuze o intervenție medicală. În aceste condiții, trebuie să i se explice, cu claritate, care sunt posibilele consecințe ale deciziei sale.
- În cazuri excepționale, când pacientul nu este capabil să-și exprime dorința, acceptul sau refuzul său pot fi deduse din eventuale exprimări anterioare.

- În anumite cazuri în care pacientul nu-și poate exprima singur dorința, aceasta este solicitată reprezentantului său legal. În aceste situații, pacientul trebuie oricum consultat în luarea deciziei, atât cât îi permite capacitatea sa de înțelegere.
- Atunci când o intervenție este de maximă urgență, iar reprezentantul legal al pacientului nu este prezent, intervenția se poate efectua.
- În cazurile în care medicul consideră o anumită intervenție ca fiind fără dubiu în interesul pacientului, iar reprezentantul său legal refuză să-și dea acordul, luarea deciziei trebuie transferată unui for de arbitraj (comitet de etică, tribunal).
- În situațiile în care pacientul nu-și poate exprima singur dorința și nici nu există un reprezentant legal, cei care sunt implicați în procesul de luare a deciziei trebuie să ia în considerare tot ceea ce se știe cu siguranță sau se presupune, despre dorințele pacientului, în cazul particular respectiv.
- Consimțământul pacientului este obligatoriu pentru participarea la procesul de învățământ medical.
- Consimțământul pacientului este obligatoriu pentru includerea sa în orice studiu sau cercetare științifică. În cazul cercetării științifice, un pacient nu poate fi inclus în studiul respectiv, dacă nu există acordul său sau al reprezentantului său legal. se aplica, beneficii și riscuri, alternative existente, precum și eventualele consecințe ale neefectuării intervenției sau tratamentului recomandat.
- Pacienții au dreptul ca, la cererea lor expresă, să nu fie informați.
- Pot fi refuzate informații numai în cazuri excepționale, atunci când este cert că furnizarea acestor informații produce mai mult rău decât bine.
- Orice pacient are dreptul la a doua opinie, a unui alt medic.
- În cazul în care doresc, pacienții au dreptul să desemneze o altă persoană care să primească informațiile în locul lor.
- Pacienții internați au dreptul să primească toate informațiile necesare despre identitatea și calificarea personalului medical care îi îngrijește, regulamentele și instrucțiunile de ordine interioară care îi afectează și pe ei.
- La externare pacienții au dreptul să primească un sumar scris al diagnosticului, tratamentului efectuat, precum și orice altă intervenție sau procedură urmate.
- Toate informațiile furnizate trebuie să fie într-un limbaj accesibil capacității de înțelegere a fiecărui individ, evitându-se folosirea unui limbaj cu terminologie tehnică.

#### **4. Confidențialitatea:**

- Absolut toate informațiile privind starea de sănătate a pacientului, datele despre diagnostic, tratament, prognostic, precum și toate informațiile cu caracter personal, trebuie păstrate secrete, chiar și după moartea pacientului.
- O informație considerată confidențială poate fi divulgată numai dacă pacientul își dă consimțământul în mod explicit sau dacă există o prevedere legală care să menționeze în mod expres acest fapt.
- În cazul în care informațiile sunt transmise altor furnizori de servicii medicale implicați în tratamentul pacientului, consimțământul se poate presupune.
- Datele de identitate ale pacientului trebuie protejate corespunzător. De asemenea, produselor biologice care pot furniza date despre identitatea pacientului trebuie protejate corespunzător.
- Pacienții au dreptul de a accede la propriile lor dosare medicale și la orice date care au legătură cu diagnosticul ce le-a fost stabilit, tratamentul urmat, îngrijirile primite. Se exclude accesul la date privind terțe persoane,
- Pacienții pot solicita modificarea datelor personale înregistrate incorect, precum și aducerea la zi a datelor privind situația lor medicală.
- Imixtiunile în viața privată a pacientului nu se pot face decât cu consimțământul acestuia și doar atunci când este necesar pentru stabilirea diagnosticului, pentru tratament sau îngrijiri.
- Orice intervenție se va face respectându-se intimitatea individului. În acest sens, la efectuarea unei astfel de intervenții vor participa numai acele persoane care sunt necesare pentru actul medical. Excepțiile se fac doar la cererea pacientului.
- Instituțiile cu paturi sunt obligate să asigure facilitățile care să garanteze respectarea confidențialității.

#### **5. Dreptul la îngrijiri și tratament:**

- Fiecare individ are dreptul să primească îngrijirile medicale adecvate stării sale de sănătate, incluzându-se aici și serviciile preventive. Disponibilitatea acestor servicii și accesul la ele trebuie să fie asigurate în mod echitabil, corespunzător resurselor disponibile în societate și fără nici o discriminare.
- Pacienții au dreptul de a fi reprezentați la fiecare nivel de organizare a sistemului medical, pentru a fi consultați în problemele legate de limitele serviciilor, calitatea și funcționarea serviciilor, planificare.
- Serviciile furnizate trebuie să corespundă atât unor standarde tehnice, cât și din punct de vedere al relațiilor medic-pacient.

- Pacienții au dreptul la continuitatea îngrijirilor, acest fapt presupunând inclusiv colaborarea diversilor furnizori de servicii implicați în tratarea unui pacient.
- Accesul la tratamente care există în măsură limitată trebuie să se facă oferindu-se tuturor pacienților, care au nevoie de tratamentul respectiv, o procedură de selecție echitabilă. Criteriile de selecție trebuie să fie cele medicale, fără nici o discriminare.
- Pacienții au dreptul să-și aleagă și să schimbe medicul sau instituția medicală, cu condiția ca aceasta să funcționeze conform criteriilor și standardelor sistemului medical respectiv.
- Externarea sau transferul dintr-o unitate medicală se poate face după ce pacientul primește explicațiile necesare pentru a înțelege motivația acestei decizii.
- Pacientul externat trebuie să aibă la dispoziție, atunci când condițiile o cer, servicii de îngrijiri comunitare.
- Pacienții vor fi tratați cu respectul cuvenit pentru cultura și valorile lor.
- În timpul îngrijirilor, pacienții au dreptul să beneficieze de prezența și sprijinul familiilor, prietenilor.
- Pacienții au dreptul la ușurarea suferințelor lor, în conformitate cu cunoștințele științifice actuale.
- Pacienții aflați în stare terminală au dreptul la îngrijiri terminale, fiind ajutați, cu compasiune și respect pentru ființa umană, să moară cu demnitate.

#### **6. Reguli generale:**

- Pacienții se bucură de aceste drepturi, fără discriminare.
- Pacienții pot fi supuși doar la acele limite care sunt compatibile cu Declarația Drepturilor Omului și în conformitate cu o procedură prevăzută ca atare în lege.
- În cazul pacienților care nu pot beneficia ei înșiși de aceste drepturi și nici nu au un reprezentant legal desemnat, trebuie luate măsuri suplimentare de reprezentare a pacienților.
- Pacienții au acces la acele informații și sfaturi care să le permită exercitarea deplină a drepturilor stipulate.
- Atunci când pacienții simt că drepturile nu le-au fost respectate, ei au dreptul să facă plângere. În afară de tribunal, trebuie să existe mecanisme independente, la nivelul diferitelor instituții și organizații, care să asigure procesul de arbitraj și judecare a plângerilor. Informațiile referitoare la procedurile aplicate în cazul unei plângeri trebuie să fie la dispoziția pacienților. Pacienții au dreptul de a le fi luate în considerare plângerile și de a li se comunica rezultatele evaluărilor făcute.

Prin cunoașterea acestor drepturi, atât de către pacienți, cât și de către profesioniștii din domeniu, se realizează premisele unei relații pacient - furnizor de servicii medicale

bazată pe sprijin și respect reciproc, toți fiind mai conștienți de responsabilitățile lor atunci când solicită sau oferă îngrijiri medicale.

Evoluția acestui domeniu este impresionantă. Apar concepte noi, se discută deschis despre teme care altă dată păreau intangibile, se acceptă lucruri care păreau de neconceput, iar diversitatea existentă între diferitele țări europene ridică serioase semne de întrebare, din punct de vedere etic, având în vedere libera circulație a persoanelor și iminenta lărgire a Uniunii Europene.

Se discută acum nu doar de „consimțământul informat”, ci de „consimțământul ideal”, care se realizează atunci când cel care furnizează informațiile necesare se asigură că a transmis tot ceea ce trebuia, se convinge că pacientul a înțeles tot ceea ce i s-a transmis și că are deplin discernământ în a lua decizia în ceea ce îl privește, evitând totodată să facă cea mai mică presiune asupra acestuia.

Nu mai există nici o unitate medicală serioasă care să nu-și ia toate precauțiile privind consimțământul la tratament. În ceea ce privește cercetarea medicală, formularele de accept devin din ce în ce mai complexe, acoperind toate aspectele, de la cele strict științifice la cele administrative și financiare.

Atenția acordată păstrării confidențialității, în ceea ce privește informațiile legate de pacienți, nu este nouă. Mențiuni în acest domeniu se găsesc și în texte foarte vechi, datând de la începutul erei moderne, sec I d.c. Texte aparținând unor precursori din diferite colțuri ale lumii antice, fac referire la obligația medicului de a nu divulga secretele încredințate lui. În texte vechi, din India, Persia, Israel, găsim formulări de genul:

- "obiceiurile casei pacientului nu vor fi făcute publice"
- "nu vei dezvălui secretele încredințate ție"
- "un medic trebuie să respecte confidențele și să protejeze secretele pacientului"

O consecință a vieții moderne o reprezintă problematica confidențialității în cazul folosirii Internet-ului. Datorită posibilităților multiple de a avea acces la informații stocate în format electronic, preocuparea pentru asigurarea confidențialității în aceste cazuri este mai mult decât justificată. De-a lungul timpului a fost demonstrat că există suficiente posibilități de a identifica un anumit user, cu atât mai mult existând pericolul real de a fi accesate bazele de date cu informații despre pacienți. De aceea, preocupările unor state, de a asigura măsuri de protecție împotriva piratării bazelor de date apare mai mult decât justificată. Astfel, în SUA, în anul 1995 a fost adoptată legea privind "Medical records confidentiality".

În Europa, în același an se elaborează directiva 95/46/CE, privind protecția și libera circulație a datelor personale (intrată în vigoare în 1998). Țările care nu aveau o legislație specială în domeniu au fost nevoite să facă acest lucru.

Publicul, în general și pacienții, în special, doresc să li se respecte dreptul la intimitate, la păstrarea secretului privind informațiile personale. Această dorință este tot mai evidentă și este demonstrată de diverse studii care au fost făcute. Astfel, dacă în anul 1970 doar 34% dintre americani erau preocupați de modul în care li se respectă dreptul la confidențialitate, 25 de ani mai târziu această proporție a crescut la 80%. De fapt, încă în anul 1890 Louis Brandeis a scris o carte intitulată "The right to be let alone", ceea ce s-ar putea traduce "Dreptul de a fi lăsat în pace".

Orice informație i se transmite unui pacient, aceasta trebuie scrisă într-un limbaj adecvat posibilităților sale de înțelegere, și redactată cu un scris cât mai lizibil.

Prescripțiile medicale trebuie formulate cât mai clar, medicul asigurându-se că a fost bine înțeles. În jurisprudența din SUA există cazuri în care medicii au fost condamnați la plata unor sume importante, sentința fiind dată "pentru scris ilizibil". Chiar dacă, cel puțin într-unui dintre cazurile cunoscute, urmările au fost dramatice pentru pacienți, judecătorul nu a considerat ca fiind un caz de practică medicală greșită, ci o consecință a faptului că medicul nu s-a asigurat că ceea ce el a vrut să prescrie a fost corect înțeles. De altfel, Asociația Medicală Americană recomandă medicilor să utilizeze calculatorul sau mașinile de scris, pentru a evita producerea unor astfel de evenimente.

Interesant de amintit este faptul că, revenind la prescripția medicală (tradiționala "rețetă"), vom întâlni, în țările cu tradiție în respectarea principiilor eticii medicale și a drepturilor pacienților, formulare care nu au prevăzut nici un spațiu special pentru menționarea diagnosticului. Prescripția medicală este un document la care au acces mai multe persoane și s-a considerat că este suficientă indicația medicului pentru un anumit tratament. Dacă a ales bine, medicamentul sau dozele, este responsabilitatea sa directă. Probabil că același lucru ar trebui să se întâmple și în cazul altor documente medicale care, cel puțin la noi în țară, conțin informații considerate în alte părți ca fiind confidențiale și pe care le pot afla o mulțime de persoane, din afara profesiei medicale, care au acces, prin natura serviciului, la acele acte.

Acum se înregistrează un aspect particular al respectării confidențialității datelor încredințate medicului. Tot mai multor medici li se solicită de către companii de asigurări de viață date despre starea de sănătate a unora dintre pacienții lor. În cazul în care pacienții nu-și dau acordul, aceste date nu pot fi transmise, chiar dacă pacientul în cauză nu mai este în viață. Un astfel de risc este asumat deliberat de companiile respective și nu este dreptul



nici unui medic să divulge date personale privind pe pacienții săi. În condițiile în care aceștia își dau acordul, medicul este obligat să transmită numai acele date care sunt strict necesare și să-și informeze pacientul asupra a ceea ce urmează a transmite. Pacienții au dreptul să cunoască aceste rapoarte medicale, înainte de a fi transmise. Dacă nu sunt de acord cu datele ce urmează a fi transmise au dreptul să-și spună punctul de vedere și să facă propriile lor completări și ajustări. Pacienții au dreptul să comunice direct obiecțiile lor către cel care a solicitat datele respective. În condițiile în care pacientul este de acord cu transmiterea informațiilor cerute, medicul nu are dreptul să omită sau să falsifice nici un episod.

Bineînțeles că refuzul medicului de a transmite informații, dacă nu are acordul pacientului, trebuie să acționeze chiar și după moartea acestuia. În această împrejurare, medicul poate furniza informațiile respective doar dacă există un acord prealabil exprimat al pacientului în cauză.

Orice divulgare involuntară de informații confidențiale despre un pacient, constituie abatere etică.

Excepții de la respectarea fără restricții a confidențialității se pot face doar dacă acest lucru este în interes public, dacă există o prevedere legală în acest sens sau dacă se consideră că nedivulgarea unor informații pune în pericol o terță persoană. În aceste situații medicul este îndreptățit să renunțe la principiul confidențialității. Exemple se pot găsi în practica psihiatrică, în cazul bolilor contagioase, a celor cu potențial de răspândire în masă, etc.

Există mai multe domenii în care controversile etice au împărțit lumea medicală în grupuri cu păreri diferite.

Clonarea a iscat dezbateri aprinse, iar deciziile adoptate nu sunt aceleași, nici între diferite țări, nici în aceeași țară, în cazul instituțiilor diferite.

Descifrarea genomului uman deschide posibilități nebănuite încă, cu implicații greu de imaginat acum și cu posibile consecințe ireparabile.

Progresele mari făcute de știința medicală au indus ideea că totul este posibil, că moartea poate fi învinsă oricând și că, dacă se moare este din vina profesioniștilor din domeniu. Iată de ce sunt voci care încep să considere moartea nu ca pe un eveniment ce trebuie evitat cu orice preț, ci ca pe un proces normal, ce face parte, paradoxal, din viață. Legalizarea, în unele părți, a eutanasiei pare că este contrară însăși esenței jurământului pe care fiecare medic îl rostește atunci când intră în profesie. Mai mult, se publică studii care analizează care este economia făcută prin scurtarea vieții unor bolnavi aflați în stare terminală. Majoritatea organizațiilor profesionale sunt împotriva acestei acceptări a

eutanasierei și totuși, au fost politicieni care au considerat că dreptul persoanei la autodeterminare trebuie considerat ca fiind suprem și au legalizat eutanasia.

De aceea, atingerea unor subiecte ca acesta, al drepturilor pacienților, este important și de neevitat în actuala etapă a evoluției sistemelor medicale și a științei, în general.

### **7. Siguranța pacienților internați:**

Pacientul trebuie să fie în centrul preocupărilor tuturor celor care lucrează în sistemul îngrijirilor de sănătate. Misiunea principală a unui spital este aceea de a-i ajuta pe pacienți să-și recapete și să mențină o stare de sănătate corespunzătoare. De aceea, multe spitale din lume au preocupări deosebite în domeniu, cu scopul declarat de a fi permanent în serviciul pacienților lor și de a împiedica producerea oricăror evenimente nedorite pentru aceștia. Este adevărat, o astfel de atitudine este dictată, uneori și de competiția existentă în sistem.

Este bine știut că partea strict medicală are doar un impact terapeutic imediat. Relațiile interpersonale cu profesioniștii, precum și calitatea mediului spitalicesc, în care sunt obligați să trăiască o perioadă de timp, au efecte demonstrate asupra modului de recuperare. Este la fel de bine știut că nu toți cei care lucrează într-un spital au cunoștințele elementare privitoare la etica medicală. De aceea, mulți au considerat util elaborarea unui ghid de bună purtare cu pacienții.

Un astfel de exemplu este spitalul Universității din Lexington, statul Kentucky, SUA. Spitalul a elaborat „Standardele de comportament ale personalului medical în procesul de îngrijiri medicale”.

Principiile acestor standarde sunt:

*A, orice pacient va fi considerat ca o persoană valoroasă, unică, de neînlocuit*

- modul de adresare va fi cât se poate de reverențios
- pacienții vor fi salutați politicos, dar fără efuziuni inutile
- se va evita întreruperea unor activități pe care pacienții le pot considera ca ținând de intimitatea lor (vizitele familiei, masa, îmbăiatul.)
- atunci când se va referi la un pacient, personalul nu va folosi denumiri de boală, organ bolnav, etc.
- personalul va respecta valorile culturale și tradițiile fiecărui pacient

*B, siguranța pacientului, sănătatea și bunăstarea sa vor fi protejate și nu vor fi influențate de nici un interes legat de probleme organizaționale, educative, de personal sau de cercetarea medicală*

- pacientul trebuie informat corect asupra fiecărei activități care este în afara a ceea ce a fost indicat din punct de vedere strict medical, precum și asupra dreptului său de a refuza să participe
- consimțământul pacientului trebuie obținut doar pe formularele tipizate, de față cu martori; aceste formulare, odată completate și semnate devin parte a dosarului medical
- personalul este obligat să se prezinte în serviciu într-o bună formă fizică și psihică
- personalul este obligat să raporteze orice boală de care sunt atinși

*C. intimitatea fiecărui pacient și confidențialitatea informațiilor personale trebuie protejate*

- în spațiile publice sunt interzise discuțiile despre pacienți
- în timpul consultațiilor se va asigura protecția fonică și vizuală
- pentru efectuarea examenului fizic al pacientului sau pentru efectuarea unor tratamente, la cererea acestuia, poate fi desemnată o persoană de același sex
- doar persoanele autorizate de spital și care sunt implicate în îngrijirea pacientului, pot avea acces la dosarul medical
- informații privitoare la pacienți pot fi furnizate numai de către persoanele special desemnate
- la cererea pacientului, accesul vizitatorilor va fi limitat

*D. pacienții sau reprezentanții lor legali vor fi **informați** în permanență cu privire la personalul care îi are în îngrijire, planurile terapeutice, serviciile și alte facilități ce pot fi oferite, precum și asupra responsabilităților care le revin, în calitate de pacienți*

- personalul trebuie să-și decline cu claritate identitatea și funcția
- orice tratament, procedură, intervenție vor fi explicate pacienților și familiei
  - scopul și de ce este necesar
  - ce se așteaptă de la pacient
  - la ce trebuie să se aștepte pacientul
  - timpul necesar
  - rezultatele estimate
  - dreptul pacientului de a refuza
- nici o procedură, nici chiar cele de rutină, nu se va efectua fără o atenționare prealabilă

*E. comportamentul întregului personal angajat în procesul de îngrijire va fi orientat spre satisfacerea nevoilor pacienților, acționându-se cu demnitate și responsabilitate, cu respect pentru pacienți și familiile acestora*

- personalul va raporta, persoanelor abilitate, orice abatere de la etica medicală, precum și omisiunile sau erorile apărute în îngrijirea pacienților
- personalul este obligat să fie punctual la orice întâlnire stabilită cu un pacient
- personalul nu are voie să discute cu pacienții probleme personale
- personalul nu are voie să angajeze discuții contradictorii cu pacienții și familiile acestora, precum nici controverse profesionale în prezența acestora
- personalul va evita **intimități** nepotrivite cu pacienții

*F. fiecare pacient trebuie să aibă un medic care să fie responsabil cu urmărirea zilnică a evoluției, cu conceperea planurilor terapeutice, etc.*

- va fi cunoscut după nume și figură
- este responsabil cu informarea pacientului
- este responsabil cu managementul planurilor terapeutice
- va vizita pacientul cel puțin odată pe zi

Din această simplă enumerare și sumară abordare a unor probleme ale eticii medicale, se vede clar că nu pot fi date soluții universal valabile, că nu pot fi „pregătite” răspunsuri ulterior aplicabile. Precum în medicina clinică, unde nu vorbim de boli, ci de bolnavi, atunci când abordăm aspecte cu implicații etice trebuie să ne gândim la cazuri **particulare**, cu analize **particulare** și cu decizii particulare.