

**КОНФИДЕНЦИАЛНОСТ – ОСНОВЕН ЕТИЧЕН СТАНДАРТ ЗА
ОПАЗВАНЕ НА ЧОВЕШКОТО ДОСТОЙНСТВО В
ТЕЛЕМЕДИЦИНСКАТА ДИАГНОСТИЧНА ПРАКТИКА ПО
АКУШЕРСТВО И ГИНЕКОЛОГИЯ**

ПЕТЪР МАРКОВ

Аджибадем Сити Клиник МБАЛ „Токуда“, София

Медицински университет, София

p_markov@abv.bg

**CONFIDENTIALITY - A BASIC ETHICAL STANDARD FOR THE
PROTECTION OF HUMAN DIGNITY IN THE TELEMEDICINE
DIAGNOSTIC PRACTICE OF OBSTETRICS AND GYNECOLOGY**

PETER MARKOV

Acibadem City Clinic MBAL “Tokuda”, Sofia

Medical University, Sofia

Abstract

Problem: In recent years, access to health care around the world has become increasingly difficult for various reasons and delays in many conditions are associated with a significant risk of prognosis. The hope is that modern technologies will help to tackle with this serious health and social problem. Introducing them involves a number of socio-economic and moral-ethical challenges. **The purpose** of the present work is: *To make expert analysis and discussion of ethical standards in telemedicine diagnostic and therapeutic practice in obstetrics and gynecology, with emphasis - confidentiality of information, in order to protect the human dignity of the patient.* Documented sociological **methods** are used. **The results** show that avoiding or resolving conflicts in the diagnostic and treatment process is unthinkable without strictly adhering to the principles of medical ethics, such as *confidentiality* of personal data and patient's health status; protection of **human dignity; autonomy; personal inviolability;** the right to make **informed persons choices** when making decisions. The prenatal diagnostic practice also adds to the **moral rights of the fetus** and the **health care** that is given to it. In case of unfavorable results of the performed diagnostic procedures, the woman is given the right to informed consent to implement a specific procedure or intervention with integrity to her choice. When diagnosed with abnormal physiological development of the fetus, a benefit/risk assessment is required for the injured child for the family and for society. The decision of the parental couple is independently and

morally responsible, after extensive explanatory information from the team and subsequent discussion. In **conclusion**, it is noted that the economic possibilities of healthcare are crucial for the methodological and technological selection in the diagnostic and treatment process in every field of medicine, incl. - obstetrics and gynecology. However, it is important to take into account the non-measurable higher social and economic cost that society pays for non-diagnosed unfavourable problems in a woman's gynecological health, her reproductive status and the right development of her expectant child.

Keywords: *telemedicine, innovative technologies, obstetrics and gynecology, diagnostic and healing process, ethical standards, confidentiality, human dignity autonomy, individual informed choice*

Актуалност на проблема

През последните години достъпът до медицинско обслужване става все по-затруднен и в глобален план се превръща в сериозен глобален здравно-социален проблем. Прегледът при лекар-специалист често пъти не може да бъде осъществен в близък срок по различни причини - отдалеченост, транспортни и финансови затруднения, дефицит на специалисти и др., което при много състояния е свързано със значителен риск за прогнозата. Надеждите са, модерните технологии да помогнат за справяне с тази ситуация и внедряването им в здравното обслужване, е един от водещите предстоящи приоритети в сектора. Рутинното въвеждане на телекомуникационните средства в медицинската практика налага подсигуриране на **неприкосновеност** на личното пространство и най-вече - на т.нар. "чувствителна здравна информация" на пациента. Общият регламент за защита на личните данни (GDPR-Regulation, EU 2016/679) не може да гарантира предотвратяване на злоупотреби, но предвижда санкции. Липсата на електронно здравеопазване също е сериозен проблем (понастоящем се използва само дигитализация на документи). Мениджмънтът на процеса по въвеждане на телекомуникационна профилактична, диагностично-лечебна и обучителна дейности в акушерството и гинекологията (АГ) обхваща: високотехнологично апаратно оборудване; обучение на екипи за целева работа; създаване на електронен портал за регистрация и съхранение на здравните данни; обособяване на специализирани зали и студия и т.н.

Цел на настоящата разработка е: *Да се направи експертен анализ и дискусия на етичните стандарти в телемедицинската диагностично-лечебна практика по акушерство и гинекология, с акцент – конфиденциалност на информацията, за да бъде*

опазено човешкото достойнство на пациента.

Използвани са документалени социологически **методи**.

Резултати

Анализът на специализираната научна документация показва, че телемедицинската диагностика в акушерството и гинекологията е насочена към промоция, превенция, диагностика и терапия на фертилното и гинекологичното здраве на жената. Успоредно с инвестициите в материалния ресурс, **управлението** на работата с иновативни телемедицински технологии на процеса налага разработване и въвеждане на **нормативна база и етични стандарти, критерии за контрол, алгоритми за работа, повишаване знанията** на популационно и индивидуално ниво по спецификата на съответната иновация. Всички използвани **методи** трябва да бъдат **одитирани**, за да се получава точна и надеждна информацията, а резултатите да са валидизирани и сравняеми.

Избягването и/или разрешаването на различните конфликтни ситуации в диагностично-лечебния процес е немислимо, без строго съблюдаване **принципите на медицинската етика**, Childress, J.F., (2007). **Етичният анализ** на всеки отделен случай започва с методичен подбор от екипа специалисти и преминава през отделните етапи на алгоритъма при спазване на водещи европейски етични стандарти:

- **Конфиденциалност** на личните данни и здравния статус на пациента, Ноорег, С.Р., et al. (2012);
- **Опазване на човешкото достойнство** при съблюдавана **справедливост, солидарност**

Спазването на етичния принцип за **опазване на човешкото достойнство** налага етичния критерий **справедливост**, т.е. – че всички граждани в общността имат право на еднаква оферта за диагностика, независимо от местожителството и социалната си принадлежност. И двете категории са в пряка връзка с **етичния принцип солидарност**. Затова се прави сравнителна преценка за предимствата между телемедицинската диагностика и другите медицински методики - т.нар. **“хоризонтални приоритети”** и преценка за разпределение на ресурсите в рамките на различните по степен на сложност диагностични процедури - т.нар. **“вертикални приоритети”**. Критерий е потенциалът на диагностичната точност.

- **Автономност**

Съгласно Европейската конвенция по биоетика (член 1, “Човешко достойнство”) е регламентирано правото на пациента да знае какво включва и какви рискове крие всяка медицинска процедура. Медицинските специалисти разговарят, информират, подготвят и подкрепят жената, без да се намесват пряко или косвено избора ѝ на решение, който е самостоятелен и независим. Личната автономност е морално право на самоопределяне на всеки човек, Scott, R. (2005).

- **Неприкосновеност**

Наличието на различни диагностични възможности в днешно време повишава степента на влияние на семейството, приятелите и обществото върху жената при вземане на решения, свързани със здравния ѝ статус и/или изхода на бременността ѝ. Така **индивидуалният информиран избор**, който в миналото е считан за личен, на настоящия етап може да бъде налаган или ограничаван от други лица, фактори и обстоятелства, а **личната неприкосновеност** може да се превърне в **относителна** етична категория. Застрахователни дружества също могат да се намесят в личната неприкосновеност на лицето, да откажат предоставяне на медицински и социални услуги, ако знаят за болестта, ако не са съобразени определени договорни клаузи и пр. Подобен казус би могло да се разглежда като намеса в правото на жената, сама да контролира здравето или бременността си. В този случай, автономността не би трябвало да се разглежда като насърчаване, а по-скоро като ограничаване намесата на друга страна в личното пространство на индивида.

- **Поверителност (конфиденциалност, секретност) на резултатите**

Ясно е, че резултатите трябва да се пазят в строга секретност, за да не се използва здравното състояние/болестта/бременността като оправдание за отказ от други медицински/социални услуги, Veltran-Aroca, С.М. et al., (2016). Има и изключения. Когато при бременност се установят **тежки нарушения в развитието на** плода, например, както е при болестта на Хънтингтън (Morbus Huntington – наследствено заболяване, засягащо нервната система и мускулатурата), информацията трябва да се разкрие пред роднините с генетичен риск, при условие, че жената е съгласна.

- **Провеждане на разяснения за предимства и недостатъци на подходящия терапевтичен подход**

Личната ценностна система, религиозните възгледи, информираността и други съпътстващи живота на жената фактори мотивират вземането на решение при определена неблагоприятна диагноза. Тази стъпка от алгоритъма налага гарантиране на **конфиденциалност и дискретност** относно находката, диагнозата, терапията, прогнозата и др.

- **Право на информиран избор на метод за разрешаване на ситуацията при абнормен резултат – автономно право на пациента**

При неблагоприятни резултати от проведени диагностични процедури, пред жената се поставя въпросът за **избор на решение**. Ако се отнася до малигнен процес, тя трябва да реши, какъв терапевтичен подход да избере. В тази връзка, **медицинската етика** изисква:

- **Информирано съгласие за прилагане на конкретна процедура/интервенция;**
- **Почтеност към избора на пациента.**

В **пренаталната** диагностична практика, наред с **изложените** по-горе, е задължително съблюдаването на **допълнителни етични принципи**, а именно:

- **Права на плода като пациент с дължимата му здравна грижа**

Ако се диагностицират аномалии, бъдещите родители са изправени пред трудни решения, пряко свързани с крайния изход на бременността. При сериозни аномалии на плода бременността може да бъде прекъсната. За съжаление, разпространението на аномалиите непрекъснато нараства и придобива размери с много голяма социална тежест за социалните ресурси, а е безспорно, че обществото е длъжно да се грижи за хората с увреждания. В тази връзка съвременните модерни технологии имат съществена здравно-социална значимост - помагат за своевременна детекция, промоция и профилактика на т.нар. „родителски двойки с относително по-висок риск за раждане на дете с аномалия или дефект”.

- **Моралният статус на оплодената яйцеклетка**

С напредване развитието на плода до излизането му извън тялото на майката прогресивно се повишават етичните изисквания към него – от **право на физическо съществуване** (закрила на човешката природа) до **право на човешко достойнство** - морална и социална закрила. Ако се установи увреждане или заболяване на фетуса, решенията често са свързани с прекратяване на бременността. Основен въпрос в

дискусиите е, дали пренаталната диагностика нарушава принципа на човешкото достойнство на бъдещата майка и на нейния плод и дали не засилва негативните и дискриминационни нагласи на обществото към болни хора и лица с увреждания. По отношение **етичните принципи засягащи увреден фетус**, от особена важност е отговорът на въпросите: **Може ли да се лекува** диагностицираният абнормен проблем на фетуса, а също – с каква **продължителност** и с какво **качество** би бил **животът му след раждането**. Етичните принципи задължават медицинския екип да обсъди с бременната жена и въпроса за евентуални следващи бременности – възможни ли са, ако “да” - има ли прогнозен риск от деформации и увреждания. Оценките се основават на медицински доказателства, а не на пристрастия и предположения. Разговорите за бъдещето са неизменна част от **моралната философия** на темите: увреден фетус и аборт по медицински показания; възможност, семейството да има бъдещо дете с подобър шанс. Медицинският екип предлага обективна подкрепа, но окончателният избор на решение е **автономно право** на родителската двойка. Юридическа съгласуваност на действията е задължителна. В някои случаи законовата уредба не съответства на избора на жената. Възниква основателният въпрос, дали пренатална диагностика, например, предоставя на жената възможност за избор на решение или е в нейна тежест. Като знак на **уважение и опазване на личното ѝ достойнство**, трябва да се подлага на задълбочено обсъждане всяко нейно, макар и променящо се мнение.

Дискусия

Подборът на диагностичен методичен набор при използване на високотехнологична телемедицинска апаратура за всеки конкретен случай стартира с **етичен анализ**. Решенията от страна на медицинските екипи имат **социо-етичен характер** и засягат въпроса, какви методи да подберем, а не - какви възможности ни предоставят съвременните медицинските диагностично-терапевтични технологии, Jonsen, A.R., et al. (2006). В рамките на етичния анализ е задължително съблюдаването на две основни категории: **етика на последиците** и **етика на дълга**. Когато се касае за пренатална диагностика, например, се дискутират субективни проблеми, като този за “качеството на живота”. Човешкият живот започва от зачеването и **оплодената яйцеклетка** (фетусът) се ползва с безусловно **право на защита на живота, т.е. - на човешко достойнство**. При медицински показания за прекъсване на бременността поради

абнормна находка, етичните стандарти в пренаталната медицина допускат аборт, но правото за решения са приоритет единствено на родителите. Оценката на съотношението *полза/риск за увреденото дете* е сложна и дискутабилна, поради очаквано влошено бъдещо качество на живот на цялото семейство, в т.ч. – и на родителите, и на детето. Решението е *самостоятелно и морално отговорно*, след обстойна разяснителна информация от екипа и последваща дискусия. Очаквани са затруднения при избора на решение, произтичащи от дефицит на здравни знания, намеса на социални, психологически, религиозни и др., Walker, et al. (2018).

Поводи за *конфликтни ситуации* могат да бъдат: Повишен риск от аборт при инвазивна пренатална диагностика; Претенции на бременната жена за прекъсване на бремеността по социални причини и евентуални законови ограничения; Решение за аборт от страна на бъдещата майка по медицински показания при констатирани увреждания на плода и моралните права на самия плод; Интересите на общественото здравеопазване при тежки степени на увреждания и принципа на автономност на бременната жена, според който решенията взема тя; При откриване на абнормно развитие на плода, основни въпроси са *количествените (продължителност) и качествени параметри на живота*, а също - *дали има и какво би било лечението*; Конфликти могат да възникнат и при липса на единно мнение между двамата бъдещи родители.

В онкогинекологичната практика, след ранно диагностициране на малигнен тумор, същият може да бъде своевременно отстранен, без да се допусне поява на метастатични огнища. Безспорно е, че терапевтичната намеса и психологическата подкрепа от страна на екипа намаляват тревожността на пациентката и оправдават материалните и морални усилия. Обратно, качеството на живот на същата жена може да бъде повлияно негативно, ако бъде информирана, че фамилната ѝ обремененост повишава риска от възникване и на бъдещо онкологично заболяване.

Заклучение

Телемедицинската диагностично-лечебна дейност в акушерството и гинекологията се основава на моралните ценности на пациента (жена, бъдеща майка, фетус) и обществото. Във всички европейски страни законодателните инициативи са гъвкави, а за да бъдат избегнати всякакви търговски интереси, при въвеждане на нов

високо-технологичен метод в диагностиката и терапията, водещ е етичният анализ. Необходимо е създаването на експертен консултативен орган към правителството, отговорен за: прилагането на етичните принципи; подбор на въвежданите нови диагностични методи и технологии на фона на широк обществен дебат на етичните проблеми. Защото е безспорно, че *телемедицинската диагностика може да засегне и повлияе всички аспекти на живота на жената – и физически, и психоемоционални, и социални, без значение, дали се касае за здравен статус, бременност или някакво заболяване*. А за да може жената да прави независим, морално отговорен и добре обмислен избор на решения, тя трябва да има определен капацитет от знания. Промотивните дейности са насочени както към жените в предфертилна, фертилна, зряла и напреднала възраст, така също - към отговорните органи и цялото общество, а приоритетът за извършването им принадлежи на високоспециализираните медицински специалисти.

Икономическите възможности на здравеопазването са решаващи за методичния и технологичен подбор в диагностично-лечебния процес във всяка сфера на медицината, в т.ч. - акушерството и гинекологията. *Важно е, обаче, да се отчита неимоверно по-високата социална и икономическа цена, която плаща обществото при неовладяни своевременно проблеми, отнасящи се до гинекологичното здраве на жената, репродуктивния ѝ статус и развитието на нейното очаквано дете.*

ЛИТЕРАТУРА

American College of Obstetricians and Gynecologists. (2007). Commercial enterprises in medical practice. ACOG Committee Opinion No. 359. *Obstetrics and Gynecology.* 109: 243–245.

American College of Obstetricians and Gynecologists. (2004). Informed consent. In: *Ethics in obstetrics and gynecology.* 2nd ed. Washington. DC: ACOG. 9–17.

Beltran-Aroca, C. M., E. Girela-Lopez, E. Collazo-Chao et al. (2016). Confidentiality breaches in clinical practice: what happens in hospitals? *BMC. Medical Ethics.* 17: 52.

Chervenak, F., L.B. McCullough, R. L. Brent (2011). The professional responsibility model of obstetrical ethics: avoiding the perils of clashing rights. *American Journal of Obstetrics and Gynecology.* 205:315. 1 – 5.

- Childress, J.F.** (2007). Methods in bioethics. In: *The Oxford handbook of bioethics*. Steinbock, B., ed. New York (NY): Oxford University Press, 15–45.
- Ethical Issues in Obstetrics and Gynecology*. (2012). FIGO Committee, London, United Kingdom.
- Fletcher's introduction to clinical ethics*. (2005). 3rd ed. Fletcher. J.C., Spencer, E.M., Lombardo, P. editors. Hagerstown (MD): University Publishing Group.
- Hooper, C. R., R. Iqbal, C. Gass.** (2012). Maternal confidentiality: an ethical, professional and legal duty. *Obstetrics, Gynaecology and Reproductive Medicine*. Vol. 22. Issue 4. 108–110.
- Jonsen, A.R., M. Siegler, W. J. Winslade.** (2006). *Clinical ethics: a practical approach to ethical decisions in clinical medicine*. 6th ed. New York (NY): McGraw-Hill.
- Saltvedt, S.** (2005). *Prenatal Diagnosis in Routine Prenatal Care – A Randomised Controlled Trial*. Stockholm: Kongl Carolinska Medico Chirurgiska Institutet.
- Scott, R.** (2005). Prenatal Testing, Reproductive Autonomy, and Disability Interests. *Cambridge Quarterly of Healthcare Ethics*. 14: pp. 65 – 82.
- Statens medicinsk-etiska rad (SMER). Swedish National Council on Medical Ethics Social Departemetet, <http://www.smer.gov.se>
- Walker, K. F., C. Gribbin, F. Siddiqui.** (2018). Cultural aspects of care in obstetrics and gynaecology. *Obstetrics, Gynaecology and Reproductive Medicine*, Vol. 28, Issues 11-12, pp. 366–367.