

**НАЦІОНАЛЬНА АКАДЕМІЯ ПРАВОВИХ НАУК УКРАЇНИ
НАУКОВО-ДОСЛІДНИЙ ІНСТИТУТ
ПРИВАТНОГО ПРАВА І ПІДПРИЄМНИЦТВА
ІМЕНІ АКАДЕМІКА Ф. Г. БУРЧАКА НАПрН УКРАЇНИ**

Г. А. Миронова

**НАУКОВО-ПРАКТИЧНИЙ КОМЕНТАР
Глави II «Згода»
Конвенції про захист прав і гідності людини
щодо застосування біології та медицини
(04.04.1997 р.)**

Київ – 2017

УДК 347.121.1.132.6:614.2](477)

М 64

Рекомендовано до друку на засіданні Вченої ради Науково-дослідного інституту приватного права і підприємництва імені академіка Ф. Г. Бурчака НАПрН України (протокол № 9 від 25 жовтня 2017 р.)

Рецензенти:

Король Володимир Іванович, доктор юридичних наук, завідувач відділу міжнародного приватного права та порівняльного правознавства НДІ приватного права і підприємництва імені академіка Ф. Г. Бурчака НАПрН України.

Луць Володимир Васильович, академік НАПрН України, доктор юридичних наук, завідувач відділу проблем приватного права НДІ приватного права і підприємництва імені академіка Ф. Г. Бурчака НАПрН України

Мироненко Наталія Михайлівна, член-кор НАПрН України, доктор юридичних наук, заступник директора НДІ інтелектуальної власності НАПрН України

Миронова Г. А.

М 64

Науково-практичний коментар Глави II «Згода» Конвенції про захист прав і гідності людини щодо застосування біології та медицини (04.04.1997 р.) / Г. А. Миронова. – К.: НДІ приватного права і підприємництва імені академіка Ф. Г. Бурчака НАПрН України, 2017. – 96с.

ISBN 978 – 617 – 7087 – 60 – 0

Враховуючи актуальність ратифікації Україною Конвенції про прав людини та біомедицину, важливим науковим напрямком є аналітично-порівняльна робота з метою приведення національного законодавства у відповідність із положеннями Конвенції. У коментарі здійснено: аналіз нормативного змісту тексту угоди, європейського досвіду застосування її положень та вітчизняного законодавства. Запропоновано актуальні шляхи вдосконалення законодавства України.

УДК 347.121.1.132.6:614.2](477)

ISBN 978 – 617 – 7087 – 60 – 0

© Миронова Г. А., 2017

© Науково-дослідний інститут приватного права і підприємства імені академіка Ф. Г. Бурчака, 2017

ЗМІСТ

ВСТУПНЕ СЛОВО	5
Актуальність ратифікації Україною Конвенції про захист прав і гідності людини щодо застосування біології та медицини	5
Причини прийняття та значення Конвенції	6
Цілі Конвенції	7
Ключові поняття Конвенції	10
СТАТТЯ 5. ЗАГАЛЬНЕ ПРАВИЛО	11
Європейські правові стандарти щодо правила згоди на медичне втручання	14
Аналіз вітчизняного законодавства та пропозиції щодо його вдосконалення	16
СТАТТЯ 6. ЗАХИСТ ОСІБ, ЯКІ НЕСПРОМОЖНІ ДАТИ ЗГОДУ	20
Захист прав та гідності неповнолітніх пацієнтів при наданні згоди на медичне втручання	22
Європейські правові стандарти щодо згоди неповнолітніх на медичне втручання	22
Європейські правові стандарти захисту прав та гідності зрілих неповнолітніх	27
Європейські правові стандарти захисту прав та гідності невиліковно хворої дитини	31
Аналіз вітчизняного законодавства та шляхи його вдосконалення	34
Захист прав та гідності повнолітніх осіб, які не здатні давати згоду на медичне втручання	42
Європейські правові стандарти захисту прав та гідності повнолітніх недієздатних пацієнтів	44
Європейські правові стандарти захисту прав та гідності паліативних хворих	51

СТАТТЯ 7. ЗАХИСТ ОСІБ, ЯКІ СТРАЖДАЮТЬ ПСИХІЧНИМИ РОЗЛАДАМИ.....56

Європейські правові стандарти щодо згоди на лікування психічнохворих пацієнтів58

Досвід Республіки Молдова у реформуванні інституту недієздатності66

Аналіз вітчизняного законодавства та шляхи його вдосконалення68

Реформування інституту недієздатності в Україні у світлі законопроекту № 4449 «Про внесення змін до деяких законодавчих актів України щодо надання психіатричної допомоги»72

СТАТТЯ 8. НАДЗВИЧАЙНА СИТУАЦІЯ.....76

Європейські правові стандарти надання медичної допомоги у надзвичайних обставинах, обтяжених втратою свідомості пацієнта.....77

Аналіз вітчизняного законодавства та шляхи його вдосконалення78

СТАТТЯ 9. ПОПЕРЕДНЬО ВИСЛОВЛЕНІ ПОБАЖАННЯ.....80

Європейські правові стандарти з попередніх розпоряджень щодо лікування та догляду на майбутнє.....82

Досвід застосування попередніх розпоряджень пацієнтів у країнах ЄС88

Аналіз вітчизняного законодавства та шляхи його вдосконалення 90

ВСТУПНЕ СЛОВО

Актуальність ратифікації Україною Конвенції про захист прав і гідності людини щодо застосування біології та медицини

Після підписання у 2014 р. Угоди про асоціацію між Україною та Європейським Союзом Україна фактично визначилася із напрямом подальшого руху та обрала євроінтеграційний вектор розвитку. Це означає необхідність поступового наближення до європейських стандартів як на медичному напрямку сфери охорони здоров'я, так і правовому, від якого залежить реалізація ефективної моделі медичного обслуговування населення. Зокрема, юридична складова має забезпечити розроблення та супровід нормативних актів, спрямованих на реалізацію реформування сфери охорони здоров'я та її побудови як орієнтованої на пацієнта системи.

Правовий напрямок євроінтеграційного розвитку України включає в себе, серед іншого, впровадження міжнародних правових стандартів у сфері забезпечення прав пацієнтів, в тому числі шляхом приведення вітчизняного законодавства у відповідність із положеннями міжнародних договорів за участю України та приєднання до європейських правових угод з цих питань. Так на порядку денному стоїть питання про ратифікацію підписаної Україною Конвенції про захист прав і гідності людини щодо застосування біології та медицини від 4 квітня 1997 р. (далі – Конвенції). Актуальність даної події підтверджено постановою ВР України «Про Рекомендації парламентських слухань на тему «Про реформу охорони здоров'я в Україні» № 1338-УІІ від 21 квітня 2016 року, якою у п. 3.8. Кабінету міністрів України надано рекомендацію стосовно підготовки пропозицій щодо ратифікації даної європейської угоди.

Ратифікація міжнародних договорів України здійснюється відповідно до закону України «Про міжнародні договори України» № 1906-IV від 29 червня 2004 р. та проходить декілька обов'язкових етапів, визначених у ст. 9. Зокрема, згідно з п. 7, якщо на ратифікацію подається міжнародний договір, виконання якого потребує прийняття нових або внесення змін до чинних законів України, проекти таких законів подаються на розгляд Верховної Ради України разом з проектом закону про ратифікацію і приймаються одночасно.

Але навіть на даний момент за умови не проходження повної процедури ратифікації Конвенції, її положення мають значне як док-

тринальне, так й нормативне значення для України та мають застосовуватися з двох поважних причин. По-перше, виходячи з того, що коментована угода містить принципи та стандарти прав пацієнтів, які захищаються також Конвенцією про захист прав людини та основних свобод, учасником якої є Україна. Як відомо, Європейський суд з прав людини (далі – ЄСПЛ) розглядає захист прав пацієнтів в контексті ст. 8 даної угоди. А в рішеннях ЄСПЛ відображаються посилення на інші правові документи Ради Європи, присвячені тлумаченню та роз'ясненню різних аспектів захисту прав пацієнтів, які доктринально пов'язані із нормами Конвенції. По-друге, Віденською конвенцією про право міжнародних договорів (чинність для України від 14.04.86 р.) у ст. 18 передбачено, що держава, яка підписала договір, має обов'язок не позбавляти договір його об'єкта й мети. Це означає, що держава зобов'язана утримуватись від дій, які позбавили б договір його об'єкта й мети, до набрання договором чинності.

Враховуючи наведене, актуальним науково-практичним напрямком є аналітично-порівняльна робота із принципами та нормами Конвенції, яка включає в себе: аналіз нормативного змісту тексту угоди; дослідження європейського досвіду застосування її положень в компаративістському аспекті; проведення доктринальних та нормативних кореляцій із вітчизняним законодавством та практичним досвідом. Загальною метою даної роботи є внесок у розроблення правових положень, які будуть покладені в основу напрацювань проєктів нормативних актів, необхідних для проходження процедури ратифікації Конвенції про захист прав і гідності людини щодо застосування біології та медицини.

Причини прийняття та значення Конвенції

Очевидність та необхідність вжиття спільних зусиль з метою осмислення радикальних науково-технічних викликів, які виникли на тлі застосування досягнень науки у медицині та біології, стали явними, починаючи з 90-х років минулого століття. Вони пов'язані із подвійним характером окремих наукових досліджень, спрямованих на людину, та існуванням поряд із позитивним впливом на організм та лікування хвороб, також і небезпечних як термінових, так і віддалених наслідків та загроз. З цього часу у європейському співтоваристві було арикульовано нагальну потребу у напрацюванні адекватних ефективних механізмів для правового реагування на ці виклики.

У 1990 р. міністри юстиції європейських країн зустрілися у Стамбулі та прийняли спільну резолюцію з біоетики, в якій Комітету міністрів було надано доручення вивчити можливість підготовки рамкової угоди з питань спільних стандартів захисту людини, її прав та гідності у контексті нових загроз, які створено розвитком біомедичних наук та технологій. Перший варіант конвенції було представлено в липні 1994 р, остаточний – у червні 1996р. Конвенцію було прийнято Комітетом міністрів 19 листопада 1996 р., з того часу вона є відкритою для підписання. Україна підписала Конвенцію у 2002 р.

В Преамбулі задекларовано концептуальну та нормативну єдність Конвенції з низкою найважливіших міжнародних правових актів у галузі прав людини світового та європейського значення. Це: Загальна декларація прав людини (ООН, 10 грудня 1948 р.), Конвенція про захист прав і основних свобод людини (від 4 листопада 1950 р.), Європейська соціальна хартія (від 18 жовтня 1961 р.), Міжнародний пакт про громадянські та політичні права та Міжнародний пакт про економічні, соціальні та культурні права (від 16 грудня 1966 р.), Конвенція про захист осіб стосовно автоматизованої обробки даних особистого характеру, Конвенція про права дитини (ООН, від 20 листопада 1989 р.). Це означає, що Конвенція продовжує та розвиває погоджені підходи та усталені стандарти у галузі прав людини, які закріплено у згаданих документах, та усі норми Конвенції, які викликають сумніви, слід трактувати у дусі положень перелічених правових актів.

Найважливіші вихідні засади, що визначено у Преамбулі документу, стосуються декларування цінностей гідності, цілісності людини як окремої особистості і як члена людської спільноти; вимоги щодо необхідності дотримання і подальшого здійснення прав і основних свобод людини; застереження щодо недопущення неналежного використання досягнень біології та медицини за рахунок посягань на фундаментальні права окремої особистості.

Цілі Конвенції

Загальною метою коментованої Конвенції, як і низки перелічених міжнародних актів, є дотримання і подальше здійснення прав і основних свобод людини. Спеціальною метою Конвенції є переломлення та надання тлумачення основних прав людини у

зв'язку із використанням новітніх досягнень біології та медицини. Це означає, що усталені правові стандарти основних прав людини у Конвенції знайшли своє відображення та розвиток у розрізі особливостей сфери надання медичної допомоги в умовах нових загроз людській гідності та фундаментальним правам.

Які саме загрози людській гідності та фундаментальним правам існують? Перш за все йдеться про фактори ризику, які супроводжують сучасну техногенну добу, та, зокрема, реалізуються як наслідок розвитку біологічних наук та медичних технологій. Ці фактори: наявність несприятливих наслідків для життя та здоров'я людини, пов'язаних із новітніми технічними розробками; досягнення в клінічних технологіях продовження життя; комерціалізація медицини та фармацевтики.

Принципова новизна сучасного етапу розвитку медицини та наук медико-біологічного напрямку полягає в тому, що в результаті прогресу біологічних та медичних технологій медичні працівники та вчені отримали практичну можливість істотно впливати на хід природного розвитку людини та перебіг хвороби, безпосередньо маніпулювати процесами запліднення, народження, вмирання, які традиційно вважалися природними та такими, що не терплять штучного втручання. Завдяки удосконаленню методів реанімації в багатьох випадках стає можливим відкласти момент смерті. Результатом дій лікаря, який прагне зберегти життя хворого, є розвиток нового, невідомого і неможливого в дореанімаційну еру стану, коли у людини з працюючим серцем виникають незворотні ураження головного мозку. Також в результаті досягнень в медичній науці життя деяких пацієнтів, які постраждали від невиліковної або смертельної хвороби або перебувають у небезпеці, тепер можна підтримувати штучним шляхом. Іноді пацієнт бажає такого лікування, бо цей тимчасовий захід може потенційно привести до відновлення здоров'я. В інших випадках таке лікування може бути небажаним, оскільки воно здатне тільки продовжити процес вмирання, а не відновити здоров'я та якість життя.

Тенденції до поліпшення медичних техніки та технологій можуть призвести до більш технічного, але менш гуманного поводження із пацієнтами. В той час як справжні інтереси хворого та найкраще медичне обслуговування не завжди збігаються із ревною застосуванням найсучасніших методів продовження життя. Адже можливостей медицини не безмежні. За даними Всесвітньої організації

охорони здоров'я (далі – ВООЗ) серед факторів, від яких залежить здоров'я людини, доля медицини як такої становить всього 10%. Попри всі свої досягнення вона не завжди може дати гарантії одужання пацієнта чи лікування без ускладнень, тобто медицина може надавати допомогу, але не може гарантувати здоров'я. Певна частина можливих несприятливих наслідків лікування становить зону ризику медичного обслуговування подібно до повсякденних ризиків, з якими сучасна людина стикається повсюдно. Водночас не слід забувати про те, що, хоч у правовому розумінні ризику, пов'язані з лікуванням, поділяють лікар і пацієнт, у розумінні фізичному весь їх тягар лягає виключно на пацієнта.

В результаті дії вказаних та інших соціальних, медичних та етико-правових факторів з великою ймовірністю актуалізується реалізація небезпечного сценарію, коли успіхи в області біології та медицини можуть використовуватись не на благо теперішнього та прийдешніх поколінь. Зокрема, призвести до ситуацій, які поставили б під загрозу людську гідність та фундаментальні права людини у сфері здійснення медичної діяльності. Тобто швидкий та постійний прогрес медичної науки створюватиме проблеми і навіть може представляти певні загрози по відношенню до основних прав як хворих людей, так й всього людства.

Як відповідь на існуючі загрози протягом невеличкого проміжку часу відбулися кардинальні зміни у доктринальних підходах до організації системи охорони здоров'я та надання медичної допомоги. Зокрема, відхід від патерналістського ставлення до хворих людей та утвердження принципу автономії у прийнятті особистих рішень призвело до інституалізації принципу згоди на медичне втручання та напрацюванню відповідних правових механізмів реалізації права на вибір у сферах охорони здоров'я та надання медичної допомоги як на рівні міжнародно-правових стандартів, так і у нормах вітчизняного законодавства.

На сьогодні повага до автономії пацієнта має вирішальне значення в сучасній медичній етиці і праві та втілюється у вимозі інформованої згоди на будь-яке медичне втручання. Це, безумовно, включає в себе можливість для пацієнтів відмовитись від того, що вони можуть розглядати як невідповідне або непотрібне лікування, коли тягар лікування переважає будь-які переваги.

Таким чином, заявлена основна мета Конвенції полягає у тому, щоб гарантувати права і основні свободи, зокрема, захистити гід-

ність та недоторканність, кожної людини, у зв'язку з використанням досягнень біології та медицини. Конвенція охоплює усі сфери, де таке застосування відбувається у профілактичних, діагностичних, лікувальних та науково-дослідницьких цілях. Переслідуючи дану мету, Конвенція побудована у такий спосіб, що в основному тексті викладено лише найбільш важливі принципи, які окреслюють загальні межі захисту прав людини та людської гідності в усіх сферах, що стосуються застосування як новітніх, так і усталених досягнень медицини та біології. Укладачі свідомо віднесли розробку більш докладних правових стандартів та розв'язання конкретних правових питань до додаткових протоколів.

Сторони Конвенції повинні гарантувати кожній особі – без дискримінації – повагу до її недоторканості та прав підчас надання медичних послуг, зокрема, вживати у своєму внутрішньому законодавстві заходів, необхідних для введення в дію положень цієї Конвенції. Це не означає, що укладачі вимагають від сторін однакових суворо визначених правил, норм законів. Але внутрішнє законодавство має відповідати духу, принципам та положенням угоди.

Ключові поняття Конвенції

У Конвенції використовується термін «людина» так само як у Конвенції про захист прав і основних свобод людини, з метою підкреслити, що необхідно захищати гідність, особистість, права усіх людей и кожної окремо. У розумінні укладачів угоди людська гідність належить усім людським особам, є неподільною, тому потребує поваги та захисту у кожному конкретному випадку, стосовно кожної людини (включаючи важкохворих, недієздатних, непритомних, помираючих осіб) та на усіх етапах її життя (включаючи дитинство, старість, паліативний період). Уся Конвенція побудована на принципі верховенства людини, і усі її статті необхідно тлумачити саме в цьому контексті. Такий підхід є ключем до використання та тлумачення окремих положень Конвенції.

Як і попередня знакова Конвенція про захист прав і основних свобод

людини від 4 листопада 1950 року, учасником якої є Україна, коментована угода містить у назві ключові слова «захист прав людини». Це концентрує основну увагу документу навколо принципів та положень, які спрямовані на врегулювання правовідносин у сфері надання медичних послуг (медичної допомоги) саме з метою

відвернення реальної загрози цілісності, гідності та правам пацієнта підчас планування або безпосереднього здійснення медичного втручання. Відтак, зрозуміло, що йдеться про класичний каталог фундаментальних прав людини : на життя, заборону катування, повагу до гідності, недоторканність, приватність, інформацію про себе. Ці права є фундаментальними, і повинні дотримуватися у всіх сферах сучасної демократичної соціальної держави. Їх ще називають правами-принципами, оскільки вони формулюються через поняття найвищого рівня абстракції. Втім вони мають своє особливе переломлення у сфері біомедицини і тому мають знайти свою інтерпретацію, з тим щоб бути застосовними до правовідносин з надання медичних послуг. Саме це завдання покликана виконати коментована Конвенція та факультативні протоколи до неї.

У Конвенції основне поняття «захист основних прав та гідності людини у сфері медицини та біології» інтерпретується у таких трьох аспектах як: захист проти незаконного втручання в тіло людини, заборона використання тіла або частини тіла людини в метою фінансової вигоди, обмеження використання генетичних досліджень.

Терміни «медичне втручання» та «медична допомога» вживаються як синоніми та означають втручання в організм людини з метою підтримки та покращання здоров'я шляхом встановлення діагнозу, профілактики, лікування, реабілітації. Усі складові медичного втручання мають відповідати визнаним вимогам щодо затверджених клінічних стандартів та протоколів, професійних етичних правил та правових стандартів, включаючи дотримання прав людини.

Глава II Згода

Стаття 5 Загальне правило

Будь-яке втручання у сферу здоров'я може здійснюватися тільки після добровільної та свідомої згоди на нього відповідної особи.

Такій особі заздалегідь надається відповідна інформація про мету і характер втручання, а також про його наслідки та ризики.

Відповідна особа у будь-який час може безперешкодно відкликати свою згоду.

Після декларування основних засад та принципів, на які спирається Конвенція та на яких мають регулюватися відносини з приводу медичного втручання, Главу II («Згода») присвячено формулюванню загального принципу та викладенню специфічних правил, за допомогою яких цей основний принцип реалізується у правових нормах та у практиці правового регулювання. Загальне правило згоди – це наріжний принцип правового регулювання відносин сфери охорони здоров'я.

Загалом положення ст. 5 становлять золотий стандарт правового статусу пацієнта під час медичного втручання. Невід'ємними складовими правила згоди є добровільність, інформованість та можливість відкликати вже надану згоду у будь який час. Спеціальні застереження діють відносно двох видів медичних втручань, окремо врегульованих у ст. 16 і ст. 17: у разі проведення наукових досліджень та видалення частини тіла з метою трансплантації.

Сутність права на згоду полягає в тому, що будь-яке медичне втручання в організм людини можливе лише за умови отримання від пацієнта інформованої добровільної згоди на дане втручання. Як зазначено у підручнику «Медичне право», «інформована згода – це добровільне та компетентне прийняття пацієнтом запропонованого лікування, яке ґрунтується на отриманні ним повної, об'єктивної та всебічної інформації відносно лікування, можливих ускладнень та альтернативних методів лікування»¹. Правове поняття «згода» передбачає, що така згода має бути як свідомою, так й інформованою. В протилежному випадку дії медичного працівника можна розцінити як насили над особою та вчинення тілесних ушкоджень.

Згода пацієнта має такі суттєві ознаки, як добровільність та інформованість. Принцип добровільності означає відсутність будь-яких форм прямого на непрямому тиску на процес та результат прийняття рішень і має стосуватися всіх медичних процедур за винятком обставин, спеціально вказаних у нормах законодавства. Добровільність згоди означає також правову можливість для пацієнта відмовитися від медичного втручання. Важливою умовою відмови є те, що відмова від методу лікування не повинна тлумачитися як відмова від медичної допомоги взагалі. Після обґрунтованої

¹ *Стеценко С. Г.* Медичне право України: підручник / С. Г. Стеценко, В. Ю. Стеценко, І. Я. Сенюта, за заг. ред. док. юрид. наук проф. С. Г. Стеценка. – К.: Всеукраїнська асоціація видавництва «Правова єдність», 2008. – 507 с.

відмови пацієнта лікар має запропонувати інший метод або передати ведення пацієнта іншому кваліфікованому колезі, який згоден лікувати пацієнта згідно з його уподобаннями.

Право на інформацію додатково регулюється ст. 10 Конвенції, де зазначено: «Кожна особа має право на повагу до її особистого життя стосовно інформації про її здоров'я. Кожна особа має право на ознайомлення із будь-якою зібраною про її здоров'я інформацією. Однак бажання осіб не отримувати такої інформації має також поважатися. У виняткових випадках в інтересах пацієнтів здійснення права на інформацію може обмежуватися законом».

Найбільш важливі аспекти інформації, наданої відповідальним медичним працівником перед отриманням згоди на медичне втручання стосуються стану здоров'я; мети, характеру та наслідків проведення лікувальних заходів; прогнозу можливого розвитку захворювання; наявності побічних ефектів для життя і здоров'я. До більш докладної інформації, на яку має право пацієнт перед прийняттям рішення щодо надання згоди на медичне втручання в організм, належить медична інформація про: переваги, недоліки окремих методів, їх потенційну небезпеку (в тому числі відомості про токсичність і побічні дії); характер ризиків, можливі ускладнення, ймовірність їх матеріалізації, зокрема, ймовірність раптової матеріалізації; існуючі альтернативи та аналоги методів, що пропонуються. Інформація, що надана пацієнту, має бути: істотною щодо конкретного втручання; доступною для розуміння пацієнтом; за обсягом відповідати вимогам законодавства. Істотною вважається інформація, що має бути відома лікарю та може мати важливе значення для прийняття рішення з точки зору пересічної людини зі здоровим глуздом. Така інформація не має бути широковідомою, інакше необхідно було б зазначати всю теорію та практику щодо кожного питання. Наприклад, вважається, що лікарі не зобов'язані вказувати загальновідомі ризики, пов'язані з конкретним видом втручання². Якість і кількість інформації, що надається пацієнту та фіксується у документах, має співвідноситися з характером і складністю втручання, що пропонується. Необхідно заздалегідь врахувати той факт, що якість та кількість наданої пацієнту інформації можуть бути предметом судового розгляду.

² Меднис Д. Согласие на медицинское вмешательство. Отказ от медицинского вмешательства: практические рекомендации по подготовке документов. Образцы документов / Д. Ю. Меднис. – К.: ЗАО «ВПОЛ», 2007. – С. 25.

Право на інформованість також включає в себе право на повагу до побажань пацієнта не бути інформованим.

Особа, яка здатна давати згоду, може у будь-який час безперешкодно відкликати згоду (За винятком певних обставин, зокрема, в клінічних умовах вже початого медичного втручання та неможливості його призупинення без важких наслідків для життя та здоров'я пацієнта та в інших випадках, передбачених спеціальними нормами). У зв'язку з цих у національному праві мають бути передбачені відповідні регресні процедури.

Європейські правові стандарти щодо правила згоди на медичне втручання

Право на згоду на медичне втручання є сьогодні одним з найважливіших прав людини та пацієнта в європейській юрисдикції. В його основі – визнання за людиною її фундаментальних прав на гідність, недоторканність, фізичну та психічну цілісність, автономію людської особистості. Адже під час медичного втручання зачіпаються не лише окремі органи і системи людини, а, головне, її життя, етичні норми та, що особливо важливо, – духовні цінності. Способом компенсації вихідної нерівності у відносинах лікар – хворий та адекватною формою правової захищеності пацієнта, який довіряє лікарю свої здоров'я, життя та гідність, в загальних умовах агресивності новітніх медичних технологій є принцип свідомої інформованої згоди на медичне втручання.

Вважається, що право пацієнта на участь у прийнятті рішень про медичне втручання існує порівняно нещодавно – близько ста років. Правова доктрина про інформовану згоду поступово формувалася у минулому столітті внаслідок прийняття важливих судових рішень, якими визнавалися права пацієнтів на безпосередню участь у прийнятті медичних рішень.³ Само поняття «добровільна згода» вперше використовується у Нюрнберзькому кодексі⁴. Десять принципів, що було сформульовано та викладено у ході роботи воєнного трибуналу США в Німеччині в 1947 р., стали основою для подальших міжнародних та національних законодавчих стандартів прав пацієнтів у сфері вибору лікування.

³ Казакова Е. Б. О проблеме информированного согласия в медицине / Е. Б. Казакова // Медицинское право. – 2011. – № 4.

⁴ Нюрнбержский кодекс 1947 г. URL: <http://www.psychepravo.ru/law/int/nyurnbergskij-kodeks.htm> (дата звернення: 15.09.2017 р.).

Перший у світі документ про права пацієнтів з'явився в 1971 р. в США. Він був прийнятий Американською лікарняною асоціацією та дістав назву «Біль про права пацієнтів». Інститут прав пацієнтів виявився віддзеркаленням низки скандалів в медицині (грубих порушень медичної етики у клінічних дослідженнях, зокрема, у випробуваннях нових лікарських засобів). В результаті змін в підходах до професійної етики лікарів в американській медицині утвердилося правило інформованої згоди за будь-яких медичних втручаннях⁵.

В 1981 році незалежна професійна організація лікарів світу Всесвітня медична асоціація прийняла «Лісабонську декларацію про права пацієнтів»⁶ – мінімальний міжнародний стандарт прав пацієнтів, згідно з яким пацієнт, зокрема, має право на: вільний вибір лікаря; отримання адекватної та повної інформації про стан свого здоров'я.

Основи європейської концепції прав пацієнтів було закладено в 1994 році, коли європейська консультативна нарада ВООЗ з прав пацієнтів прийняла документ «Декларація про політику в сфері забезпечення прав пацієнтів в Європі»⁷, в якому викладено основні принципи, спрямовані на підтримку та здійснення прав пацієнтів європейських держав – членів ВООЗ. По суті, «Декларація про політику в сфері забезпечення прав пацієнтів в Європі» виконала важливу місію – сформулювала сучасний каталог визнаних європейською спільнотою основних прав пацієнта як суб'єкта правовідносин з приводу медичного втручання, здійснення яких потребувало свого юридичного визнання та запровадження за допомогою позитивних правових механізмів конкретних країн

На цьому шляху укладання Конвенції стало знаковим етапом з тієї причини, що вперше у тексті міжнародної угоди правило згоди набуло сили правової норми. Від підписантів очікується, що вони мають забезпечити реальні юридичні механізми для реалізації даного принципу як у нормах національного законодавства, так і у практиці правозастосування. Правило згоди як право пацієнта погодитися на медичне втручання або відмовитися від окремого методу або

⁵ Силуянова И. Современная медицина и православие / И. Силуянова. – Моск. подворье Св.-Троиц.Сергиевой Лавры, 1998. URL: <http://lib.eparhia-saratov.ru/books/17s/siluanova/medicine/contents.html> (дата звернення: 15.09.2017 р.).

⁶ Лиссабонская декларация относительно прав пациента 1981 г. URL: http://zakon2.rada.gov.ua/laws/show/990_016. (дата звернення: 15.09.2017 р.)

⁷ Declaration on the Promotion of Patients' Rights in Europe (1994). URL: <http://www.healthrights.am/eng/more/124/> (дата звернення: 18.09.2017 р.).

взагалі від усякого лікування стало юридичною гарантією автономії особи в умовах медичного втручання в європейській правовій традиції.

Таким чином, основне правило європейського приватного права в сфері правосуб'єктності пацієнтів полягає в тому, що нікого не може бути піддано медичному втручанням без його згоди. На практиці це положення слід розуміти так, що людина як пацієнт має безумовне право на вибір методів лікування та відмову від втручання, що викликає порушення цілісності її тіла та духовності її особистості, хворі мають бути тими, хто приймає остаточні рішення, які стосуються них самих, а зроблений ними вибір має поважатися та враховуватися медичними працівниками.

Аналіз вітчизняного законодавства та пропозиції щодо його вдосконалення

В Україні умовами правомірності проведення будь-якого медичного втручання є добровільна інформована згода особи, організм якої є об'єктом втручання. Принцип інформованої згоди знайшов вираження в законодавстві України, зокрема, у ст. 28 Конституції закріплено: «Жодна людина без її вільної згоди не може бути піддана медичним, науковим чи іншим дослідженням». Права пацієнтів в Україні ґрунтуються на таких законодавчо визначених складових, як право на вибір лікувального закладу, лікаря та методів лікування. Так, відповідно до норми ст. 284 Цивільного кодексу України (далі – ЦК України) «Фізична особа, яка досягла чотирнадцяти років і яка звернулася за наданням їй медичної допомоги, має право на вибір лікаря та вибір методів лікування відповідно до його рекомендацій. Повнолітня дієздатна фізична особа, яка усвідомлює значення своїх дій і може керувати ними, має право відмовитися від лікування». Також у ст. 43 «Основ законодавства України про охорону здоров'я» № 2801-ХІІ від 19 листопада 1992 р. закріплено, що згода інформованого пацієнта необхідна для застосування методів діагностики, профілактики та лікування. Пацієнт, який набув повної цивільної дієздатності і усвідомлює значення своїх дій та може керувати ними, має право відмовитися від лікування.

Чинне законодавство України не передбачає обов'язковості письмового оформлення згоди на медичне втручання. Однак воно містить кілька імперативних правил про необхідність письмової згоди відносно низки правочинів. Зокрема, це такі норми: ст. 44 «Основ зако-

нодавства України про охорону здоров'я» встановлює обов'язкову письмову форму згоди на застосування нових методів профілактики, діагностики, лікування, реабілітації та лікарських засобів, які знаходяться на розгляді в установленому порядку, але ще не допущені до застосування, та можуть використовуватися в інтересах вилікування особи. Ст. 47 передбачає необхідність письмової згоди фізичної особи на донорство її органів та інших анатомічних матеріалів на випадок своєї смерті. Цю норму більш докладно розкрито у ст. 16 Закону України «Про трансплантацію органів та анатомічних матеріалів людини» № 1007-XIV від 16 липня 1999 р. : «Кожна повнолітня дієздатна особа може дати письмову згоду або незгоду стати донором анатомічних матеріалів у разі своєї смерті. За відсутності такої заяви анатомічні матеріали у померлої повнолітньої дієздатної особи можуть бути взяті за згодою подружжя або родичів, які проживали з нею до смерті. Фізична особа має право письмово розпорядитися щодо передачі після її смерті органів та інших анатомічних матеріалів її тіла науковим, медичним або навчальним закладам».

Згідно зі ст. 48 «Основ законодавств України про охорону здоров'я» застосування штучного запліднення та імплантації ембріона здійснюється за умови наявності письмової згоди подружжя, забезпечення анонімності донора та збереження лікарської таємниці. За конструкцією ст. 49 застосування методів стерилізації провадиться за письмово оформленим бажанням фізичної особи. За нормою ст. 123 Сімейного кодексу України № 2947-III від 10 січня 2002 р. у разі народження дружиною дитини, зачатої в результаті застосування допоміжних репродуктивних технологій, її чоловік записується батьком дитини за умови, що застосування таких технологій відбулося за його письмовою згодою.

Обсяг медичної інформації, необхідної для забезпечення поінформованості пацієнта при виборі виду медичного втручання, визначено Рішенням Конституційного Суду України у справі щодо офіційного тлумачення статей 3, 23, 31, 47, 48 Закону України «Про інформацію» та ст. 12 Закону України «Про прокуратуру» (справа К. Г. Устименка) від 30.10.1997 № 5-зп: «Медична інформація, тобто свідчення про стан здоров'я людини, історію її хвороби, про мету запропонованих досліджень і лікувальних заходів, прогноз можливого розвитку захворювання, в тому числі і про наявність ризику для життя і здоров'я, за своїм правовим режимом належить до конфіденційної, тобто інформації з обмеженим доступом. Лікар зобов'язаний на вимогу пацієнта, членів його сім'ї або законних представників надати їм таку інформацію повністю і

в доступній формі». Отже, до медичної інформації, що обов'язково надається пацієнту для ознайомлення, належить діагноз, перебіг та прогноз захворювання, план, мета, орієнтовна тривалість запропонованого лікування, можливі ризики та ускладнення, імовірність їхньої матеріалізації у конкретного пацієнта, наявність небезпеки для життя і здоров'я у разі відмови від запропонованого втручання.

В цілому законодавство та нормативна база України з питань інформованої згоди пацієнта відповідає сучасним правовим стандартам. Втім у деяких аспектах потребує доопрацювання як на рівні законів, так й підзаконних актів, особливо в частині розроблення нормативних відомчих документів – правових стандартів, інструкцій, типових форм, за допомогою яких правило згоди стане ефективно діючим робочим інструментом.

Правову ситуацію, в якій правоздатний пацієнт відмовляється від лікування, український законодавець розв'язує у такий спосіб. Пацієнт, який набув повної цивільної дієздатності і усвідомлює значення своїх дій та може керувати ними, має право відмовитися від медичної допомоги (ст. 284 ЦК України, ст. 43 «Основ законодавства України про охорону здоров'я»). Згода пацієнта на медичне втручання не потрібна лише у разі наявності ознак прямої загрози життю пацієнта за умови неможливості отримання з об'єктивних причин згоди на таке втручання від самого пацієнта чи його законних представників (ст. 43 «Основ законодавства України про охорону здоров'я»).

Процедурний порядок дій медичного персоналу у разі відмови пацієнта на основі наданої йому інформації, в тому числі про небезпеки в разі відмови, прописаний у згаданій ст. 43 : «Якщо відсутність згоди може призвести до тяжких для пацієнта наслідків, лікар зобов'язаний йому це пояснити. Якщо і після цього пацієнт відмовляється від лікування, лікар має право взяти від нього письмове підтвердження, а при неможливості його одержання – засвідчити відмову відповідним актом у присутності свідків».

Як видно, ст. 43 передбачено дві форми, в яких може бути зафіксовано факт відмови пацієнта від запропонованого лікування: письмове підтвердження пацієнта про факт відмови та акт, яким засвідчується відмова пацієнта у присутності свідків. Відповідно, перший документ підписує пацієнт, а другий – лікар та свідки. За відсутності єдиних законодавчих вимог до письмового оформлення відмови від медичного втручання лікарі можуть обирати власний варіант оформлення, який, виходячи з професійного досвіду та зва-

жаючи на особливості окремих видів втручань, є найбільш придатним при обслуговуванні конкретного пацієнта. Але до документа про відмову пацієнта від медичного втручання слід включити обов'язкові елементи, вимоги до яких встановлено законодавчими нормами.

Окремим проблемним аспектом здійснення права на медичну допомогу є право пацієнта відмовитися від медичного втручання. За українським законодавством пацієнт, який набув повної цивільної дієздатності і усвідомлює значення своїх дій та може керувати ними, має право відмовитися від медичної допомоги.

Втім у невідкладних випадках, за наявності реальної загрози життю фізичної особи, медична допомога надається без згоди фізичної особи (ст. 284 ЦК України). це виключення можна зрозуміти таким чином, що відмова від життєво необхідного лікування в Україні під заборонаю. Проте практика Європейського суду свідчить про те, що відмова від будь-якого втручання з боку повнолітнього дієздатного пацієнта має законну силу для лікарів та медичних установ.

Так в контексті правових умов відмови від медичної допомоги Європейський суд з прав людини в своєму Рішенні «Jehovah's Witnesses of Moscow v. Russia» (2010) зазначив: «Сама суть Європейської Конвенції полягає у повазі до гідності й свободи людини, а поняття самовизначення та особистої автономії є важливими принципами, що лежать в основі тлумачення гарантій їх дотримання. [...] При наданні медичної допомоги, навіть у тих випадках, коли відмова від конкретного методу лікування може призвести до летального наслідку, примусове медичне втручання без згоди повнолітнього дієздатного пацієнта є втручанням в його право на особисту недоторканість і посяганням на права, гарантовані Конвенцією». Отже, «свобода погодитись чи відмовитись від конкретного методу лікування чи обрати альтернативний метод лікування має першорядне значення для принципів самовизначення та особистої автономії. Хоча інтереси держави з охорони життя і здоров'я пацієнта є, безумовно, правомірними та значущими, пріоритет повинні мати більш значущі інтереси пацієнта, пов'язані із визначенням ним власного життєвого шляху».

В останній редакції ст. 43 «Основ законодавства України про охорону здоров'я» сформульована наступним чином: «Згода пацієнта чи його законного представника на медичне втручання не потрібна лише у разі наявності ознак прямої загрози життю пацієнта за умови неможливості отримання з об'єктивних причин згоди на таке

втручання від самого пацієнта чи його законних представників». Фактично нова формула статті відповідає сучасних європейським стандартам щодо права пацієнта на відмову від медичного втручання.

В цілому законодавство України з питань інформованої згоди пацієнта відповідає сучасним правовим стандартам та вимогам Конвенції.

Необхідно визнати за повнолітнім дієздатним пацієнтом право на відмову від будь-якої медичної допомоги, крім випадків захисту публічного інтересу.

Стаття 6 Захист осіб, які неспроможні дати згоду

1. З урахуванням статей 17 і 20 нижче, втручання по відношенню до особи, яка є недієздатною давати згоду, може здійснюватися тільки за умови, що воно матиме безпосередню користь для такої особи.

2. Якщо відповідно до законодавства неповнолітня особа є недієздатною давати свою згоду на втручання, таке втручання може здійснюватися тільки із дозволу її представника або органу влади, або особи, або закладу, визначеного законом.

Думка неповнолітньої особи враховується як визначальний чинник, важливість якого збільшується пропорційно віку та ступеню зрілості цієї особи.

3. Якщо відповідно до законодавства повнолітня особа внаслідок психічного захворювання, хвороби або через аналогічні причини є недієздатною давати згоду на втручання, втручання може здійснюватися тільки із дозволу її представника або органу влади, або особи, або закладу, визначеного законом.

Відповідна особа у міру можливості бере участь у процедурі надання дозволу.

4. Представнику, органу влади, особі чи закладу, зазначеним у пунктах 2 і 3 вище, надається інформація, згадана у статті 5, на таких самих умовах.

5. Дозвіл, зазначений у пунктах 2 і 3 вище, у будь-який час може бути відкликаний у найвищих інтересах відповідної особи

В деяких випадках необхідність згоди може бути обмеженою. Спеціальні режими щодо згоди на медичне втручання закріплено у ст. 6,7,8. Вони стосуються осіб, які 1. не здатні самостійно давати

згоду, 2. осіб, що страждають на психічні розлади, 3. надзвичайних ситуацій.

Статтю 6 присвячено захисту прав та гідності пацієнтів, які не здатні чи мають обмежену здатність, давати згоду на медичне втручання з причини нестачі розумових здібностей. Це можуть бути недієздатні у юридичному та фактичному смислі особи, які некомпетентні приймати рішення за себе з огляду на вікову незрілість волі, або наявність набутих вад. Також це особи, що мають певні обмеження, обумовлені інвалідністю, психічною хворобою, інтелектуальною недостатністю. Сюди також відносяться невиліковно хворі.

Попереднє застереження п. 1. полягає у тому, що медичне втручання щодо осіб, які не здатні давати згоду, може здійснюватися тільки за умови, що воно матиме безпосередню користь для такої особи. Стосовно участі особи, яка не здатна давати згоду, у медичному експерименті та при вилученні органу, правові умови надання згоди конкретизовано у ст. 17 та 20.

Зокрема, досліди на особах, які неспроможні дати свою згоду відповідно до ст. 5, дозволено здійснювати за виконання таких попередніх умов: очікувані результати досліджень передбачають реальний безпосередній позитивний вплив на здоров'я цієї особи; відповідної ефективності неможливо досягти при проведенні дослідження над особами, які можуть дати свою згоду; було отримано у письмовому вигляді окремий дозвіл, який передбачений статтею 6; заінтересована особа не заперечує проти цього.

У виняткових випадках дозволяється проведення досліджень, очікувані результати яких не спрямовані на безпосереднє покращання здоров'я особи, якщо дотримані такі додаткові умови: дослідження має за мету отримати результати, що дозволять покращити стан здоров'я заінтересованої особи або інших осіб цієї ж вікової категорії чи таких, що мають аналогічну хворобу або розлад або ж які відзначаються подібними характеристиками; дослідження представляє для заінтересованої особи мінімальний ризик та мінімальні незручності.

Достатній захист осіб, які неспроможні дати згоду на вилучення органу передбачає дотримання таких правових умов: відсутній сумісний донор, який в змозі дати відповідну згоду; реципієнт є братом або сестрою донора; трансплантація здійснюється для збереження життя реципієнта.

Метою статті 6 є захист декількох категорій пацієнтів, які на момент втручання є особами, які нездатні давати згоду. Як видно з тексту статті, до цих категорій відносяться : А) неповнолітні; Б) особи, які є недієздатними внаслідок психічного захворювання, хвороби, через аналогічні причини.

Захист прав та гідності неповнолітніх пацієнтів при наданні згоди на медичне втручання

Керівним правовим положенням стосовно згоди неповнолітнього на медичне втручання є правило ст. 6 Конвенції, за яким думка неповнолітньої особи враховується як визначальний чинник, важливість якого збільшується пропорційно віку та ступеня зрілості цієї особи. Позиція укладачів Конвенції полягає у тому, що думку неповнолітньої особи слід брати до уваги як чинник, який набуває дедалі більшої сили з урахуванням віку та розумової зрілості дитини. Це означає, що згода неповнолітнього має обов'язково братися до уваги, принаймні, при деяких втручаннях.

Це положення з'явилося не на порожньому місці, але є плодом міжнародно-правових напрацювань протягом кінця ХХ ст.

Європейські правові стандарти щодо згоди неповнолітніх на медичне втручання

Усі сучасні провідні міжнародні документи з прав дитини виходять з того положення, що діти народжуються із незалежним правовим статусом, але реалізація конкретних прав у легітимний спосіб здійснюється в міру того і залежно від того, як діти дорослішають і стають готовими, щоб усвідомити власні інтереси та зробити адекватний вибір. Хоча дуже мала дитина не спроможна надавати осмислену згоду, втім правовий статус старших дітей має залежати від психоемоційної зрілості та здатності до абстрактних уявлень.

Першими найбільш важливими міжнародно-правовими актами, які підтвердили цей підхід та надали йому адекватного обґрунтування, стали: Конвенція про права дитини (ООН, 1989 р.), Європейська конвенція про здійснення прав дітей (1996 р., набрання чинності для України з 01.04.2007 р.). Положення цих документів мають концептуальне значення для формування приватноправової доктрини правового регулювання відносин медичної сфери за участю дітей.

У Конвенції про права дитини викладено загальні засади правосуб'єктності дітей, які є основою також для регулювання правових ситуацій, пов'язаних із вибором методів медичного втручання в організм дитини. Ключові положення, які відбивають правовий статус дитини в сфері медичного обслуговування, щодо яких було досягнуто домовленості між державами-членами, містяться в ст. 5, 8, 12, 14, 19.

Так у ст. 5 закріплено «право та обов'язок батьків управляти та керувати дитиною згідно зі здібностями дитини, що розвиваються». Держави-учасниці зобов'язалися «поважати право дитини на збереження індивідуальності» (ст. 8), «на свободу думки, совісті та релігії (ст. 14). Також згідно із домовленістю держави-учасниці «забезпечують дитині, здатній сформулювати власні погляди, право вільно висловлювати ці погляди з усіх питань, що торкаються дитини, причому поглядам дитини приділяється належна увага згідно з її віком і зрілістю» (ст. 12), «вживають всіх необхідних законодавчих, адміністративних, соціальних і просвітних заходів з метою захисту дитини від усіх форм фізичного та психологічного насильства, образи чи зловживань» (ст. 19). Як видно, важливими положеннями міжнародного права з прав дитини є визнання прав дитини на розвиток, повагу до гідності, індивідуальність, свободу совісті та автономію вибору.

Європейська конвенція про здійснення прав дітей має концептуальне значення для визначення європейських засад щодо правосуб'єктності дитини як пацієнта у правовідносинах з приводу вибору лікування. Керівними положеннями документа, що закріплено у Преамбулі, є два: дітям для підтримки їх прав та найважливіших інтересів має надаватися відповідна інформація; думкам дитини має приділятися належна увага.

У документі немає посилення на вік дитини як підставу її правосуб'єктності. Замість цього неодноразово використовуються такі критерії: а) достатній рівень розуміння (ст. 3, 4, 5, 10) та б) здатність висловити свої думки (ст. 3, 6). Так, зобов'язання держав щодо здійснення дитиною своїх прав на інформацію та висловлення думок (ст. 3) пов'язуються із такими якостями дитини як «достатній рівень розуміння» та здатність «висловити свої думки». За нормою ст. 4 дитина, яка за внутрішнім законодавством визнається такою, що має достатній рівень розуміння, має право клопотати про призначення спеціального представника під час розгляду судовим органом справ, що стосуються її, у випадках, коли внутрішнє законодавство позбавляє суб'єктів батьківської відповідальності права представляти дитину в

результаті виникнення у них конфлікту інтересів з останньою. У ст. 5 передбачено деякі можливості для надання дітям додаткових процесуальних прав у зв'язку з розглядом судовим органом справ, що стосуються дітей, зокрема, право клопотати про одержання допомоги від обраної ними особи у висловленні ними своєї думки; право призначати свого представника. Відповідно до ст. 6 Європейської конвенції про здійснення прав дітей під час розгляду справи, що стосується дитини, перед прийняттям рішення судовий орган, якщо внутрішнім законодавством дитина визнається такою, що має достатній рівень розуміння, надає можливість дитині висловлювати свої думки, приділяє належну увагу думкам, висловленим дитиною».

Згідно з європейською стратегією захисту та просуванню прав дитини, яка активно впроваджується Радою Європи з 2006 р., було прийнято важливий документ – Рекомендацію Парламентської Асамблеї Ради Європи 1864 (2009) «Сприяння участі дітей у прийнятті рішень, що зачіпають їх»⁸. В Рекомендаціях надаються сучасні роз'яснення щодо тлумачення важливих положень Конвенції про права дитини. Зокрема, в контексті забезпечення умов правомірності прийняття рішень щодо лікування дитини рекомендовано застосувати такі ключові пункти як тлумачення положень ст. 12 Конвенції про права дитини, в якій поглядам дитини приділяється належна увага згідно з її віком і зрілістю:

1. Кожного разу при винесенні будь-якого рішення стосовно дитини її думки, бажання та почуття мають бути належним чином враховані відповідно до її віку та ступеня зрілості. При цьому вік і ступінь зрілості розглядаються через комплексний підхід, а не тільки в контексті рівня розумового розвитку. Не менш важливими є міра розвитку особистості та її здібностей, здатність протистояти різним емоціям та вміння використовувати нові можливості (п. 4).

2. Особам, відповідальним за прийняття рішень щодо дітей, слід з усією серйозністю ставитися до думок, бажань і почуттів дітей, в том числі наймолодшого віку. Вплив, що вчиняється дитиною на процес прийняття рішень, має залежати від її віку і зрілості. Участь

⁸ *Рекомендація ПАСЕ1864 (2009) Содействие участию детей в принятии затрагивающих их решений.* URL http://www.coe.int/t/t/parliamentary_assembly/%5 Brus-sian_documents%5d/%5b2009%5d/%5bParis2009%5d/Rec1864_rus.asp. (дата звернення: 18.09.2017 р.).

дітей, які можуть виразити свої думки, бажання і почуття, має бути основним фактором прийняття рішень, що зачіпають їхні інтереси (п. 5).

3. Дітей необхідно вислуховувати та дозволяти їм брати участь в обговоренні всіх питань, особливо тих, що стосуються сімейного життя, медичного обслуговування, усиновлення (п. 7).

4. Погляди дитини та її життєвий досвід мають займати центральне місце, особливо в питаннях усиновлення та медичного втручання. Саме в цих сферах необхідно ретельно ставитися до встановлення мінімального віку, з якого вимагається попередня згода дитини, та коректувати за необхідності цю межу в інтересах дитини (п. 8.1). Право дитини висловити свою думку та брати участь у прийнятті рішень завжди має бути відповідним, добровільним, адаптованим до конкретної ситуації та в цілому розширювати можливості дитини (п. 8.3).

6. В цілому не повинно бути мінімального обмеження за віком для вираження дитиною своїх думок (п. 8.3).

Таким чином, важливим вихідним принципом регулювання правовідносин за участю дитини є положення, що думкам, поглядам, переконанням дитини має приділятися увага пропорційно її соціальної та психологічної зрілості.

Отже, в контексті аналізу доктринальних положень міжнародно-правових актів щодо правосуб'єктності дитини в сфері прийняття рішень щодо медичного втручання в її організм істотне значення мають три положення: 1) батьки та опікуни зобов'язані керувати дитиною відповідно до особливостей її розвитку; 2) дитина, що здатна сформулювати свої погляди, має право вільно висловлюватися з усіх питань, що її торкаються, 3) думкам, поглядам, переконанням дитини має приділятися увага пропорційно її віку та рівню соціально-психологічної зрілості.

Важливим джерелом правового регулювання правовідносин з надання медичної допомоги сьогодні є стандарти медичної етики. Сучасні стандарти медичної етики, що застосовуються в сфері медичного обслуговування дитини, представлені здебільшого у документах Всесвітньої медичної асоціації (ВМА).

В «Оттавській декларації прав пацієнта дитини» (WMA, 1998 р.)⁹ знайшов своє підтвердження та розвиток принцип автономії особистості дитини. Проект Оттавської декларації прав дитини-пацієнта є єдиним

⁹ *Проект Оттавської декларації прав дитини-пацієнта* (WMA Declaration of Ottawa on Child Health). URL: <http://www.wma.net/en/30publications/10policies/c4/index.html> (дата звернення: 18.09.2017 р.).

міжнародним документом, що спеціально призначений для викладення прав дітей-пацієнтів. Хоча Декларація не стала зобов'язуючим нормативним актом, її положення містять важливі принципи, які вже на даний момент вводяться в національне законодавство деяких країн. У Преамбулі документа наводяться дуже важливі концептуальні засади особливостей правосуб'єктності дитини у міжнародному праві. Зокрема, на початку документа проголошено, що піклування про дитину як удома, так і в лікарні «включає в себе медичні, емоційні, соціальні та фінансові аспекти, які взаємодіють разом з процесом видужання (зцілення) і які потребують особливої уваги до прав дитини як пацієнта».

Положення Оттавської декларації мають особливе значення в контексті розв'язання важливих моральних дилем сучасної педіатрії, особливо в ситуаціях, коли потрібно приймати складні етичні рішення щодо лікування дитини. До таких важливих положень, що є складовими сучасних медичних стандартів обслуговування дітей, належать, зокрема, такі. Лікарі та медичний персонал несуть відповідальність за незнання дитиною своїх прав у сфері надання медичної допомоги (п. 4). Дитина-пацієнт та її батьки мають право на активну інформовану участь в усіх рішеннях, що стосуються охорони здоров'я дитини. Дитина, яка за визначенням лікаря є достатньо зрілою, має право висловлювати власні судження про охорону свого здоров'я (п. 9). В більшості випадків дозвіл перед початком будь-яких діагностичних або терапевтичних процедур щодо дитини має бути отримано від батьків. Втім, якщо дитина є достатньо зрілою та такою, що має розуміння, такий дозвіл може бути отримано від самої дитини (п. 10). Інформація, що стосується лікування дитини, має бути обов'язково надана (п. 15). Дитина-пацієнт, яка є достатньо зрілою та не потребує дозволу своїх батьків, має право на збереження таємниці та конфіденційне обслуговування. Втім лікар зобов'язаний обговорити з дитиною причини її вчинків та намагатися спонукати до взаємодії з батьками. Водночас у виняткових обставинах лікар має право відкрити конфіденційну інформацію батькам дитини (п. 18).

Міжнародні Інструкції щодо біомедичних дослідів на людях (Женева, 2002 р.)¹⁰ – спільний проект Всесвітньої організації охорони

¹⁰ *International Ethical Guidelines for Biomedical Research Involving Human Subjects Prepared by the Council for International Organizations of Medical Sciences (CIOMS) in collaboration with the World Health Organization (WHO) Geneva, 2002. URL: www.cioms.ch/publications/layout_guide2002.pdf (дата звернення: 18.09.2017 р.).*

здоров'я та Ради міжнародних організацій медичних наук було розроблено внаслідок правової невизначеності питання про умови правомірності згоди дитини на медичні експерименти. У цих Інструкціях, які мають мінімальний статус у міжнародному праві, пропонуються конкретні правила щодо досліджень за участю людини. В Інструкціях рекомендується, що в ситуаціях, які стосуються дитячих хвороб, коли піддослідним стає дитина, необхідно отримати згоду одного з батьків або законного опікуна після повного роз'яснення можливих ризиків, дискомфорту або незручності, а також, якщо можливо, слід також отримати свідому згоду дитини. Також згідно з Інструкціями слід в будь-якій можливій мірі надавати дитині правдиву інформацію про будь-які можливі дискомфорт або незручності, а також обов'язково домагатися добровільної співпраці з дитиною в реальних межах її здатностей, які розвиваються та змінюються з віком.

У документі передбачається, що діти старшого віку можуть бути здатними давати свідому згоду, але вважається за краще отримати також згоду того, хто опікується дитиною. Якщо дитина не може зрозуміти пояснення, це не завжди свідчить про її нездатність, адже причина може бути в самому поясненні. Таким чином, ступінь зрілості дитини слід визначати в кожному окремому випадку.

Як видно, обов'язковою вимогою сучасної медичної етики є положення про необхідність залучати до процесу прийняття медичних рішень дитину настільки, наскільки це дозволяють її психоемоційні можливості. І це положення може бути реалізованим на практиці через визначені дії медичного персоналу у процесі комунікацій з дитиною з метою отримання інформованої згоди на медичне втручання. Алгоритм таких дій, як видно, включає такі правила: отримання інформованої згоди є необхідним етапом перед ініціюванням будь-яких діагностичних, лікувальних, реабілітаційних або дослідницьких процедур стосовно дитини; у більшості випадків згода має бути отримана від батьків або опікунів, хоча побажання компетентної дитини повинні братися до уваги; дитина, яка за висновком лікаря є достатньо зрілою, має право на власну думку про охорону свого здоров'я.

Європейські правові стандарти захисту прав та гідності зрілих неповнолітніх

З проблемою компетентності щодо прийняття рішень про медичні втручання органічно пов'язане питання про автономний правовий ста-

тус зрілих підлітків. Особливо це стосується сфери репродуктивного здоров'я підлітків – контрацепції, діагностики деяких хвороб, штучного переривання вагітності.

Сучасні погляди на права підлітків у сфері надання медичної допомоги багато в чому залежать від уявлень про поняття дитини та її здатностей, а також ролі інституту батьківської опіки та відповідальності. В європейській юрисдикції доктринально визнано, що компетентність неповнолітнього як його здатність приймати автономні усвідомлені рішення з питань медичного втручання є такою якістю особистості, що не завжди напряму залежить від віку пацієнта, але часто має індивідуалізований характер. У деяких державах ця проблема вирішується шляхом зниження віку зрілості у зв'язку із медичним втручанням. Інші держави впровадили спеціальний інструментарій для визначення компетентності дитини пацієнта, та створили спеціальні медичні служби, які надають можливість неповнолітнім отримувати консультацію в окремих ситуаціях, таких як зловживання наркотиками та вагітність.

Такий підхід ґрунтується на наукових дослідженнях психологічного та педагогічного спрямування. Наприклад, автор статті «Права і дієздатність підлітків» Jocelyn Hattab дійшов висновку, що необхідно «оцінювати дієздатність кожного підлітка та відповідно до отриманих результатів реально визначати їхні права .. вим'я їхнього благополуччя та розвитку»¹¹. Автори статті «Отримання згоди у дітей із психічними розладами» Jacinta O.A. Tan and David P.H. Jones вважають, що «отримання згоди на лікування дитини – дуже важлива проблема, яка торкається кожного спеціаліста, що працює з дітьми. Важливо, щоб лікарі розуміли відмінність між правоздатністю та клінічно визначеною компетентністю. То ж необхідно зберігати баланс, з одного боку, захищаючи інтереси дітей, які повністю не дієздатні, з іншого – поважати їхню автономію, якщо вони здатні зробити свій вибір»¹². Аналогічна думка пролунала на міжнародному форумі «Проблеми безкровної хірургії»: «Зрілі підлітки переважно здатні усвідомлювати особливості свого діагнозу, можливості та наслідки вибору, а також плюси та мінуси кожного варіанту лікування. Їх особисті погляди можуть бу-

¹¹ *Jocelyn Hattab. Droits et capacités des adolescents // Perspectives Psychiatriques 2001; vol. 40, N 3, pp. 210–219. URL: <http://www.psyoobsor.org/1998/11/2-2.php> (дата звернення: 20.09.2017 р.).*

¹² *Jacinta O.A. Tan and David P.H. Jones. Children's consent // Current opinion in psychiatry 2001; 14:303-307.*

ти стійкими та свідомими. Недивно, що спеціалісти в галузі медичної етики відстоюють точку зору, що при прийнятті медичних рішень слід надавати серйозної ваги відмовам таких „зрілих неповнолітніх” від певного виду медичного втручання.¹³

Саме в цьому контексті можна зрозуміти підхід до дієздатності неповнолітніх в багатьох європейських країнах, який є диференційованим: якщо неповнолітній здатен до розумного осмислення та висловлення своїх інтересів, то його лікування повинно здійснюватися за його згодою. Хоча деякі країни визначають вік, в якому діти, як і дорослі, мають право погодитися на лікування або відхилити певне медичне втручання (наприклад, в Австрії і Італії це 14 років; у Данії, Фінляндії і Німеччині – 15 років; у Сполученому Королівстві – 16), важливо відмітити, що усі ці держави надають дітям молодше вказаного віку право надавати або не надавати згоду за результатами відповідних тестувань – у разі, якщо вони вважаються такими, що мають достатній рівень розуміння.

У Нідерландах Законом «Про медичні договори»¹⁴ передбачено такий порядок: якщо лікар визнаватиме такого неповнолітнього здатним зрозуміти свої інтереси, то його лікування має здійснюватися за його згодою та згодою законних представників, в іншому випадку достатньо згоди представників (батьків або опікунів). Також закон допускає лікування неповнолітніх, які старші за 12 років, без згоди батьків у випадку, коли відмова від лікування може вірогідно спричинити істотну шкоду, а також, коли неповнолітній усвідомлено погоджується на лікування всупереч незгоді батьків. Навпаки, якщо відмова неповнолітнього не тягне за собою істотної шкоди для здоров'я, то його воля підлягає виконанню, навіть всупереч позиції представників.

За англійським правом щодо пацієнтів, які досягли вісімнадцяти років, діє презумпція дієздатності, а неповнолітнім від 16 до 18 років надано такі самі права стосовно згоди на лікування, як і дорослим:

¹³ *Этические и юридические аспекты трансфузиологии: права пациента // Проблемы бескровной хирургии. Сборник научных докладов под ред. заслуженного врача РФ проф. В.Л. Ваневского. – М.: Комитет по здравоохранению Ленинградской области, Гематологический научный центр РАМН, Научный центр акушерства, гинекологии и перинатологии РАМН, 2001, с. 75.*

¹⁴ *Wet op de Geneeskundige Behandelingsovereenkomst, WGBO. URL: [http://www.hulp-gids.nl/recht/wettelijke-regelingen/wet-op-de-geneeskundige-behandelingsovereenkomst-\(wgbo\).html](http://www.hulp-gids.nl/recht/wettelijke-regelingen/wet-op-de-geneeskundige-behandelingsovereenkomst-(wgbo).html) (дата звернення:20.09.2017 р.).*

«коли неповнолітній дає згоду на лікування, не обов'язково отримувати додатково згоду від батьків або опікуна»¹⁵. Спростувати дієздатність підлітка від 16 до 18 років можуть особи з батьківською відповідальністю та суд.

Діти до шістнадцяти років можуть бути визнані лікарем або судом компетентними давати згоду на медичне втручання без дозволу батьків за стандартом Gillick: «Право батьків визначати, чи буде їхня неповнолітня дитина, що досягла шістнадцятилітнього віку, отримувати лікарські препарати, припиняється тоді, коли в неї у достатній мірі будуть розвинені розуміння та інтелект, що надасть їй можливість повністю усвідомити те, що їй пропонується» (Gillick v. West Norfolk and Wisbech Area Health Authority [1986] AC112). Даним рішенням неповнолітньому, що не досяг шістнадцятилітнього віку, із розвиненим розумінням (компетентному за Gillick), надано право самостійно давати згоду на лікування. Стандарт є обов'язковим в Англії та Уельсі та був схвалений в Австралії, Канаді та Новій Зеландії.

Бути Gillick-компетентною для молодої людини означає, що вона спроможна зберегти інформацію, зважити наявні аргументи, висловити та обґрунтувати свої побажання; розуміє сутність, проблеми, наслідки, ризики та переваги лікування, наслідки власних рішень: згоди, відмови, альтернативних варіантів, а також наслідки для сім'ї. В рішенні, зокрема, наведено п'ять обов'язкових умов, які виправдовують призначення лікарем протизаплідних засобів дівчині до 16 років: 1) дівчина цілковито розуміє поради лікаря; 2) лікар не досяг мети схилити пацієнтку розповісти про свої потреби батькам та не вважає за можливе звернутися до батьків; 3) існує велика доля ймовірності, що пацієнтка або почне або продовжить статеве життя, використовуючи або не використовуючи протизаплідні засоби; 4) доти, доки вона не буде проконсультованою відносно протизаплідних засобів, її соматичне здоров'я підпадатиме під загрозу; 5) найкращі інтереси пацієнтки потребують, аби лікар проконсультував її відносно застосування протизаплідних засобів, лікування або і того, і іншого без згоди батьків.

Визнання статусу Gillick-компетентності при медичному обслуговуванні підлітків все ж не виключає сенсу намагатися отри-

¹⁵ *Shaw Mike*. Competence and consent to treatment in children and adolescents / Mike Shaw. URL. : <http://apt.rcpsych.org/content/7/2/150.full> (дата звернення: 20.09.2017 р.).

мати згоду також від особи із батьківською відповідальністю. Згідно з логікою Gillick-підходу лікування підлітка до 16 років без згоди батьків може бути виправданим, якщо підлітка визнано компетентним, він дає згоду і не дозволяє проконсультуватися із батьками, в той час як стан здоров'я ймовірно погіршиться без лікування, а залучення батьків ймовірно підвищуватиме ризики для особи. Хоча мінімальної вікової межі за рішенням Gillick немає, все ж вважається, що дитина у віці до 13 років здатна давати згоду на лікування без участі батьків у виняткових випадках.

У механізмі вибору лікування щодо дитини в англійському праві діє загальний принцип, за яким необхідно вжити всіх розумних зусиль для досягнення консенсусу із дитиною, хоча цей процес і розтягнувся б у часі, звичайно, крім випадків неприпустимості зволікань у зв'язку із прямою загрозою життю або здоров'ю дитини. У звичайних обставинах іноді краще відкласти прийняття рішення доти, доки не зміняться установки та відносини дитини. В деяких комунікативно складних випадках Британська медична асоціація пропонує звертатися до іншого лікаря, який би міг виступити в ролі незалежного судді у процесі домовленості з приводу лікування дитини.

Спеціальні вказівки щодо підлітків включено до методичних Рекомендації оцінки компетентності, які складено Британською медичною асоціацією та Спілкою юристів (1995 р.). За даними рекомендаціями при роботі з підлітками слід враховувати: здатність розуміти, що існує вибір і що кожен вибір має наслідки; готовність та здатність робити вибір, включаючи право обрати, щоб хтось інший приймав рішення відносно лікування; розуміння характеру та мети процедур; розуміння ризиків та побічних ефектів; розуміння альтернатив та їхніх можливих ризиків; розуміння наслідків, якщо лікування не буде проведено; відсутність тиску. Визначення компетентності за вказаним механізмом проводиться індивідуально, враховуючи: а) особливості пацієнта, б) тип рішення, що необхідно прийняти, в) конкретні клінічні та інші обставини.

Європейські правові стандарти захисту прав та гідності невиліковно хворої дитини

Негативні тенденції динаміки показників здоров'я дитячого населення, зокрема, збільшення прошарку дітей з інвалідністю, роблять актуальними питання організації ефективної системи надання паліативної допомоги дітям з використанням не тільки сучасних ме-

дичних та технологій, а й правових підходів, заснованих на концепції прав та гідності людини.. Окреме і вкрай складне питання – дотримання прав дитини із невиліковною хворобою. Адже дитина хоча й залишається формально основним суб'єктом відносин, все ж фактично перетворюється на об'єкт лікування, догляду, любові та на практиці найчастіше позбавляється можливості мати свою думку, приймати рішення, висловлювати і обговорювати свої особисті почуття, бажання, надії, страхи. Усвідомлюючи цю проблему було запропоновано унікальний документ – Хартію прав дитини, яка помирає (Трієстська Хартія, 2013 р.)¹⁶, укладену на основі положень Конвенції «Про права дитини» (ООН, 1989 р.) та присвячено застосуванню прав дитини, яка наближається до кінця життя. 1 червня 2017 року представники Всеукраїнської Ради Церков, в. о. міністра охорони здоров'я України Уляна Супрун та Уповноважений Президента України з прав дитини Микола Кулеба підписали від імені України Хартію прав дитини, яка помирає.

Звісно, Хартія не є юридично зобов'язуючим правовим актом, але унікальність та значущість документу полягає у тому, що тут вперше комплексно викладено європейські етичні та правові підходи до розуміння статусу та прав дитини, яка помирає. Але навіть під час цього складного періоду перед смертю у дитини є права. Ці фундаментальні права повинні дотримуватися, оскільки вони гарантують певний захист для дитини і сім'ї. Зокрема, наступні принципи дають загальне розуміння щодо етики поведіння із невиліковно хворою дитиною та мають бути покладені в основу концепту прав дитини, яка помирає:

- діти мають право на фізичну недоторканність, вільне волевиявлення, навіть, якщо немає конкретних правил застосування цих прав у законодавстві. Це право тягне обов'язок персоналу вислуховувати дитину і надавати їй можливість вербального і невербального самовираження.

- будь-яка дитина, що демонструє здатність адекватно міркувати, може користуватися своїми правами, які не мають обмежень за віком, місцем проживання, контексту, етнічної приналежності, національності, культурі, захворювання або стану свідомості і повинні дотримуватися в повній мірі.

¹⁶ Хартія прав дитини, яка помирає // Українська асоціація сімейної медицини. URL : <http://www.ufm.org.ua/?p=830> (дата звернення: 21. 09.2017 р.).

- дитина повинна отримувати адекватну інформацію про своє захворювання, динаміку його перебігу і запропоноване лікування. На практиці це тягне обов'язок спілкуватися з дитиною, надаючи їй зрозумілу інформацію про діагноз, прогноз та лікуванні таким способом; досягати згоди в рамках лікувальної команди щодо методів і змісту спілкування; адаптувати вербальне і невербальне спілкування до індивідуальних обставин / потреб; враховувати, що діти мають власне уявлення про смерть, обумовлене багатьма чинниками.

Враховуючи ці принципи у документі викладено 10 основних прав дитини та рекомендації щодо поведінки для всіх тих, хто доглядає за дитиною, яка помирає.

Кожна дитина, яка помирає, має право:

1. Сприйматися як особистість до самого моменту смерті незалежно від свого віку, місцезнаходження, стану і умов надання допомоги.

2. Отримувати ефективне лікування за допомогою кваліфікованої, повноцінної та безперервної допомоги при болю та інших фізичних і психологічних симптомах, що заподіюють страждання.

3. Бути почутою і правильно проінформованою про свою хворобу з належним урахуванням побажань, віку і здатності до розуміння.

4. Брати участь у прийнятті рішень, пов'язаних з власним життям, хворобою і смертю, на основі своїх можливостей, бажань і цінностей.

5. Висловлювати свої почуття, бажання і очікування, які повинні братися до уваги.

6. Користуватися повагою до своїх культурних, духовних і релігійних переконань, а також отримувати духовну допомогу і підтримку відповідно до своїх побажань і вибору.

7. Підтримувати соціальні та родинні зв'язки, що відповідають віку, стану і очікуванням.

8. Перебувати в оточенні членів сім'ї та люблячих людей, які організують і забезпечують їй допомогу, а також надають емоційну і фінансову підтримку в зв'язку зі станом дитини.

9. Отримувати допомогу в обстановці, що відповідає її віку, потребам і бажанням, а також дозволяє членам сім'ї бути залученими і перебувати поруч.

10. Мати доступ до спеціалізованих служб дитячої паліативної допомоги, які дотримуються інтересів дитини і не допускають безперспективних або надлишково обтяжливих втручань, а також залишення дитини без терапевтичного нагляду.

Аналіз вітчизняного законодавства та шляхи його вдосконалення

Концепцію правосуб'єктності дитини-пацієнта щодо надання інформованої згоди на медичне втручання надано законодавцем у ст. 284 і 285 ЦК України та ст. 38 і 39 «Основ законодавства України про охорону здоров'я». Згідно з положеннями цих статей малолітня особа не має права вчиняти правочини, пов'язані із її медичним обслуговуванням, зокрема, не має прав на вибір лікаря, методів лікування та відмову від надання медичної допомоги. Діти віком від 14 років мають право на звернення за наданням медичної допомоги, вибір лікаря та методів лікування відповідно до його рекомендацій, згоду на надання їм медичної допомоги. Всі неповнолітні (очевидно, крім емансипованих) за законодавством України виведені за коло осіб, що мають право на медичну інформацію щодо себе. За п. 2 ст. 285 ЦК України та абз. 2 ст. 39 «Основ законодавства України про охорону здоров'я» право на отримання інформації про стан здоров'я дитини або підопічного мають виключно дорослі, що опікуються дитиною, – батьки (усиновлювачі), опікуни, піклувальники.

Як видно, законодавством України дієздатність дитини щодо прийняття рішень про згоду на медичне втручання прив'язується до вікового критерію. Зокрема, не передбачено правової можливості участі малолітньої дитини у виборі лікування щодо неї. Також медичні працівники не можуть приймати відмови від неповнолітньої дитини від медичного втручання. План лікування дитини, включаючи необхідні обстеження та порядок застосування методів медичного втручання щодо пацієнтів віком до 18 років, обговорюється з батьками або іншими законними представниками дитини.

Також у законодавстві України відтворено норму міжнародного права стосовно того, що дитина має право на те, щоб бути вислуханою. Так у ст. 171 Сімейного кодексу України міститься пряма вказівка законодавця на необхідність врахування думки дитини при вирішенні питань, що стосуються її життя. У п. 1 ст. 171 сформульовано норму-принцип, згідно з якою «дитина має право на те, щоб бути вислуханою батьками, іншими членами сім'ї, посадовими особами з питань, що стосуються її особисто, а також питань сім'ї». У п. 2 ст. 171 роз'яснюється, що це право має застосовуватися до дитини, «яка може висловити свою думку».

Сімейним кодексом також конкретизовано деякі окремі сфери життя дитини, з яких вона має право бути заслуханою. У ст. 171 зазначено, що це право дитини стосується ситуацій «при вирішенні між батьками, іншими особами спору щодо її виховання, місця проживання, у тому числі при вирішенні спору про позбавлення батьківських прав, поновлення батьківських прав, а також спору щодо управління її майном». У ст. 177 містяться норми щодо управління майном дитини та серед іншого зазначено: «якщо малолітня дитина може самостійно визначити свої потреби та інтереси, батьки здійснюють управління її майном, враховуючи такі потреби та інтереси». Відповідно до ст. 224 «при призначенні дитині опікуна або піклувальника органом опіки та піклування враховуються серед іншого «бажання самої дитини». Також згідно зі ст. 252 «на передачу дитини у сім'ю патронатного вихователя потрібна згода дитини, якщо вона досягла такого віку, що може її висловити».

Як видно, правомочність дитини стосується тільки висловлювання думки, але не вирішального впливу на остаточне рішення. Отже, право дитини на власну думку з питань, що її стосуються, за українським законодавством не зобов'язує батьків (законних представників дитини) та посадових осіб до виконання висловлених думок та міркувань дитини, а тільки до вислуховування та врахування.

Доктринально контекст права дитини «бути заслуханою з усіх питань, що стосуються її життя» має поширюватися й на питання її медичного обслуговування та, зокрема, прийняття рішень з вибору лікування. Адже перелік законодавчо визначених сфер життя дитини, щодо яких вона має право бути вислуханою, не є вичерпним. Проте, в який правовий спосіб може здійснюватися на практиці вислуховування та врахування думок дитини, законодавець не роз'яснює. З огляду на міжнародно-правові вимоги щодо врахування думки дитини-пацієнта та доступності інформації, що повідомляється пацієнтові, «майстерність інформування пацієнта є необхідною передумовою оптимальної педіатричної практики»¹⁷ та показником (індикатором) якості медичної допомоги, що надається.

Тож у зв'язку із відсутністю процесуальних законодавчо закріплених механізмів щодо з'ясування та врахування думок дитини відповідно

¹⁷ Радши Я. Ф., Віденський А. Б. Правове регулювання медичного забезпечення дитячого населення України / Я. Ф. Радши, А. Б. Віденський / Современная педиатрия. – 2009. – № 4. – С. 12.

до визнаних міжнародно-правових стандартів виникає проблемне питання правової сили висловлених дітьми різного віку та різного рівня інтелектуальної та вольової зрілості думок, зокрема, правових механізмів їхнього впливу на прийняття рішень, що стосуються медичного втручання в організм дитини.

Спеціальний порядок щодо надання/отримання добровільної інформованої згоди в сфері медичного обслуговування неповнолітніх в Україні передбачено для тестування ВІЛ-інфекції. Порядок тестування на ВІЛ-інфекцію регулюється в Україні спеціальним законом «Про протидію поширенню хвороб, обумовлених вірусом імунодефіциту людини (ВІЛ), та правовий і соціальний захист людей, які живуть з ВІЛ» № 1972-ХІІ від 12 грудня 1991 р. та наказом МОЗ України № 382 від 02.06.2009 р. (зі змінами від 02.12.2013 р.) «Про затвердження Тимчасових стандартів надання медичної допомоги підліткам та молоді».

Положенням ст. 6 вказаного закону передбачено, що «тестування осіб віком від 14 років і старше проводиться добровільно, за наявності усвідомленої інформованої згоди особи, отриманої після надання їй попередньої консультації щодо особливостей тестування, його результатів і можливих наслідків, з дотриманням умов щодо конфіденційності персональних даних, у тому числі даних про стан здоров'я особи» (п. 2 ст. 6). Тестування дітей віком до 14 років та осіб, визнаних у встановленому законом порядку недієздатними, проводиться на прохання їх батьків або законних представників та за наявності усвідомленої інформованої згоди самої дитини. Батьки та законні представники зазначених осіб мають право бути присутніми під час проведення такого тестування, ознайомлені з його результатами та зобов'язані забезпечити збереження умов конфіденційності даних про ВІЛ-статус осіб, інтереси яких вони представляють.

Даним законом здійснено спеціальне регулювання стосовно стандарту інформування пацієнта, який проходить тестування на ВІЛ-інфекцію. Відповідно до п. 2. ст. 7 «обов'язковою складовою тестування на ВІЛ є кваліфіковане післятестове консультування, під час якого особа, в якій виявлено ВІЛ, має бути поінформована про профілактичні заходи, необхідні для підтримання здоров'я ВІЛ-інфікованої особи, запобігання подальшому поширенню ВІЛ, гарантії дотримання прав і свобод людей, які живуть з ВІЛ, а також про кримінальну відповідальність за свідоме поставлення іншої особи в небезпеку зараження та/або зараження ВІЛ». Як видно, до складу медичної інформації, зміст якої було раніше визначено у відповідному

Рішенні Конституційного Суду України (справа К. Г. Устименка)¹⁸, додано обов'язкові пункти, щодо яких у медичних працівників є обов'язок інформувати особу, в якій виявлено ВІЛ. Ця інформація має конкретно стосуватися 1) профілактичних заходів, необхідних для підтримання здоров'я ВІЛ-інфікованої особи та запобігання подальшому поширенню ВІЛ, 2) гарантій дотримання прав і свобод людей, які живуть з ВІЛ, на території України, 3) кримінальної відповідальності за свідоме поставлення іншої особи в небезпеку зараження ВІЛ.

Також спеціальний порядок надання/отримання добровільної інформованої згоди в сфері медичного обслуговування неповнолітніх в Україні передбачено для проведення штучного переривання вагітності. Відомчим наказом МОЗ України «Про затвердження клінічного протоколу «Комплексна допомога під час небажаної вагітності» № 1177 від 31.12.2010 р. в розділі А 3.1 наводяться загальні правові підстави для проведення процедури штучного переривання небажаної вагітності: штучне переривання вагітності у I триместрі (у терміні до 12 тижнів) здійснюється за поінформованим бажанням жінки, штучне переривання вагітності у пацієнтки віком до 14 років або у недієздатної особи здійснюється за заявою її законних представників, штучне переривання вагітності у пацієнтки, яка досягла 14 років, здійснюється за її згодою.

У Наказі МОЗ України «Про затвердження Порядку надання комплексної медичної допомоги вагітній жінці під час небажаної вагітності, форм первинної облікової документації та інструкції щодо їх заповнення» № 423 від 24.05.2013 р. у розділі «Загальні положення» у п. 1. 8 зазначено, що «проведення операції (процедури) штучного переривання небажаної вагітності у вагітної жінки віком до 14 років або у недієздатної особи здійснюється за заявою її законних представників. Штучне переривання вагітності у вагітної жінки, яка досягла 14 років, здійснюється за її згодою відповідно до статті 284 ЦК України.

Отже, переривання небажаної вагітності у малолітньої пацієнтки віком до 14 років проводиться без її згоди за заявою законних

¹⁸ Рішення Конституційного Суду України у справі щодо офіційного тлумачення статей 3, 23, 31, 47, 48 Закону України «Про інформацію» та статті 12 Закону України «Про прокуратуру» (справа К. Г. Устименка) від 30 жовтня 1997 р. № 18/203-97// Офіційний вісник України. – 1997. – № 46. – С.126.

представників. Щодо вагітної пацієнтки віком з 14 років, то переривання небажаної вагітності здійснюється за її бажанням, отримання згоди її батьків або опікунів не передбачається. На відміну від загального законодавства (ЦК України та «Основ законодавства України про охорону здоров'я») законодавець провів чітку межу правосуб'єктності неповнолітньої пацієнтки у правовідносинах з приводу переривання небажаної вагітності. До 14 років рішення приймається виключно представниками, після 14 років – виключно пацієнткою.

Проблема визначення та диференціації дієздатності дитини, зокрема, її компетентності щодо волевиявлення, критеріїв соціальної та психічної зрілості, в Україні активно розробляється в кримінально-правових дослідженнях з метою напрацювання адекватних правових засобів кримінально-правової відповідальності дитини. Значний інтерес в контексті поставлених нами науково-практичних завдань представляють напрацювання проблеми в контексті невідповідності фактичного та паспортного віку дитини – суб'єкта злочину, особливо в аспекті настання кримінально-правової відповідальності та звільнення від покарання із застосуванням примусових заходів виховного характеру. Так, Постановою Пленуму Верховного Суду України «Про практику розгляду судами справ про застосування примусових заходів виховного характеру» від 15.05.2006 р. № 2 з метою з'ясування стану компетентності неповнолітнього, фактичного рівня його психічної зрілості та здатності до усвідомленого та відповідального волевиявлення пропонується здійснити низку спеціальних дій експертного характеру під час проведення досудового слідства. Зокрема, п. 18 передбачено, що «під час досудового слідства та розгляду в суді справи про застосування примусових заходів виховного характеру крім обставин, зазначених у ст. 64 КПК (1001-05), необхідно повно й усебічно з'ясувати: 1) дані про особу неповнолітнього – вік (число, місяць, рік народження, які мають бути підтверджені долученими до справи копіями свідоцтва чи актового запису про народження), інші біографічні дані; вікові і психологічні особливості (темперамент, рівень загального розвитку, інтереси, ціннісні орієнтації та ін.); стан здоров'я; соціальну (суспільну) характеристику (взаємовідносини в сім'ї та колективі, ставлення до праці, навчання, участь у суспільному житті тощо). За наявності даних про розумову відсталість неповнолітнього, не пов'язану із психічним захворюванням, має бути також з'ясовано – чи здатний він повністю усвідомлювати значення своїх дій і якою мірою може керувати ними, для чого в разі потреби призначають

експертизу за участю фахівців у галузі дитячої чи юнацької психології або ж експертів-психіатрів; 2) ставлення неповнолітнього до наслідків діяння, яке він учинив».

Даним стандартом передбачено з'ясування характеристик особистості підлітка, які істотним чином впливають або ймовірно можуть вплинути на індивідуалізований рівень компетентності підлітка, а саме – фактичного рівня його психічної зрілості та здатності до усвідомленого та відповідального волевиявлення. Ці характеристики, які утворюють комплексний індивідуалізований портрет особистості юного суб'єкта кримінального злочину, підлягають екстеріоризації (або виявленню) за допомогою визначених наукових методів та прийомів за двома напрямками. З одного боку, Постановою пропонується всебічно з'ясувати об'єктивні дані про особу: соціально-демографічні характеристики, відомості про стан здоров'я, особисті психологічні особливості, соціально-комунікативні характеристики, в тому числі отримані методами психології та експертної психіатрії. З іншого боку, передбачається отримання даних про суб'єктивне ставлення неповнолітнього до діяння, яке він учинив. У сукупності складається загальна картина, яку можна назвати «компетентністю неповнолітньої особи – суб'єкта кримінального злочину». Виявлення такої компетентності є дуже важливим етапом, від якого залежить підсудність неповнолітньої особи в контексті з'ясування обставин, що виключають впровадження по кримінальній справі.

На практиці проблема врахування думки дитини, що не досягла визначеного віку, який надає необхідний обсяг дієздатності, має комплексний характер. Адже заходи медичного характеру, учасником яких може бути дитина, дуже різняться за своїм впливом на організм та можливими наслідками такого впливу, як і самі діти, щодо яких такі заходи можуть бути застосовані, – стан їхнього здоров'я, індивідуальні особливості емоційно-психологічної стійкості, врівноваженості, інтелектуальні здатності до аналізу інформації а прийняття рішень тощо. Саме тому це завдання не можна виконати ізольовано в межах тільки правової науки, тож цілком виправданим є залучення методик та технік, що напрацьовані в інших галузях юридичного знання – кримінології, юридичної деонтології та гуманітарного знання, більшою мірою – медичної етики, психології, педагогіки, соціології.

Правові умови надання згоди (відмови) неповнолітньою особою віком від 14 років у цивільному законодавстві України не

відпрацьовані належним чином, то ж мають в собі непродуктивні протиріччя. З одного боку, законодавець надав такій особі право на згоду на медичне втручання, з іншого – позбавив права на інформацію щодо стану свого здоров'я та права на відмову від медичного втручання. Положення законодавства, яким передбачено необхідність отримання згоди від неповнолітньої дитини від 14 років, конфліктує із положенням про те, що та сама неповнолітня дитина-пацієнт не має права на отримання повної та достовірної медичної інформації: про свій стан здоров'я, методи, що пропонуються. В даному випадку законодавцю слід було послідовно прив'язати вік неповнолітнього пацієнта до визначеного обсягу його дієздатності в контексті надання медичної допомоги та узгодити всі статті, які стосуються даного предмета. Втім досі цього не відбулося, то ж практикам доводиться працювати в реальних умовах наявної правової невизначеності

Цивільне законодавство України у регулюванні правовідносин з надання медичної допомоги виходить з формального вікового обмеження дієздатності дитини як її здатності самостійно здійснювати низку суб'єктивних цивільних прав у сфері надання медичної допомоги. законодавство бачить тільки дихотомію (компетентність/некомпетентність) там, де в наявності динаміка розвитку та спектр здібностей.

Враховуючи викладені положення щодо міжнародно-правових стандартів у галузі регулювання правовідносин з приводу медичного втручання в організм дитини, а також з метою упорядкування нормативної бази України з цих питань необхідно здійснити, по-перше, оцінку відповідності чинних нормативних правових актів України міжнародно-правовим стандартам у зазначеній сфері правового регулювання, по-друге, оцінку дотримання та ефективності правових механізмів, які відповідають міжнародного-правовим стандартам, а також, по-третє, оцінку наявності прогалин та невідповідностей у національному праві та можливостей усунення цих прогалин за допомогою як аналогій права та закону, так і нормотворчості в аспекті введення у дію нових правових засобів (норм, інститутів, механізмів), покликаних забезпечити адекватне до міжнародно-правових стандартів приватноправове регулювання відповідних відносин.

Беручи до уваги положення міжнародних актів, чинних для України, Конституції України, Цивільного кодексу України, Сімейного кодексу України, які стосуються регламентації участі дитини у прийнятті рішень щодо себе, необхідно законодавчо уточнити дефініцію та надати адекватну правову регламентацію таких понять,

як «добровільна інформована згода», «інформована участь у прийнятті рішень», «врахування думок дитини» в контексті надання медичної допомоги дітям. Зокрема, розробити відповідні юридичні індикатори, методики визначення, способи фіксування, які можуть бути конкретно застосовані у практиці прийняття рішень щодо медичного втручання в організм дитини. Складність такої роботи полягає ще й в тому, що такі визначення необхідно формулювати із урахуванням здатностей дитини, що розвиваються, та із виказанням на межі можливості усвідомлення дитиною сутності та наслідків рішень, що приймаються нею.

Наведені напрацювання законодавчого та наукового спрямування потребують вивчення та оцінки з метою використання для цілей визначення компетентності дитини (підлітка) як суб'єкта волевиявлення щодо медичного втручання. Є вагомими підстави юридично прописати окремі аспекти правосуб'єктності дитини в сфері її прав щодо вибору методів медичного втручання. Принаймні, згода або відмова зрілого неповнолітнього має обов'язково братися до уваги при деяких втручаннях. Адже формальні вікові обмеження правосуб'єктності, які прийнято в класичній цивілістичній доктрині, сьогодні не зовсім адекватно працюють в особливих ситуаціях прийняття медичних рішень щодо лікування «зрілих неповнолітніх».

Отже, з метою удосконалення вітчизняного законодавства, яким регулюються правовідносини з надання медичної допомоги, необхідно внести зміни. Зокрема, п. 3 ст. 284 ЦК України викласти у такій редакції: «Надання медичної допомоги фізичній особі, яка досягла чотирнадцяти років, провадиться за її інформованою згодою. Надання медичної допомоги малолітній дитині здійснюється за згодою її законних представників та з урахуванням думки самої дитини відповідно до рівня її зрілості, починаючи з семи років». Відповідно, п. 1 ст. 285 слід викласти у такій редакції: «Фізична особа, яка досягла *чотирнадцяти* років, має право на інформацію про стан свого здоров'я, у тому числі на ознайомлення з відповідними медичними документами, що стосуються її здоров'я». Одночасно необхідно внести зміни в «Основи законодавства України про охорону здоров'я», зокрема, ст. 39 викласти у такій редакції: «Пацієнт, який досяг *чотирнадцяти років*, 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».

Метою нововведень є поетапне розширення свободи неповнолітнього пацієнта в поєднанні із розумною опікою дорослих. Завдяки таким законодавчим змінам в цілому забезпечується послідовність процесу перетворення неповнолітньої особи із пасивного об'єкта захисту в суб'єкта правовідносин, здатного повною мірою реалізовувати свої права та захищати законні інтереси. Запропонований порядок отримання інформованої добровільної згоди при наданні медичної допомоги дітям вписується в доктринальне обґрунтування, яке представлено в даному дослідженні, та відповідає міжнародно-правовим стандартам у сфері правового регулювання відносин з надання медичної допомоги.

Таким чином, проблема полягає в тому, як забезпечити дотримання цих фундаментальних прав щодо дітей різних вікових груп (від народження до підліткового віку), що характеризуються різними рівнями фізичного, когнітивного, соціального розвитку та життєвого досвіду.

Захист прав та гідності повнолітніх осіб, які не здатні давати згоду на медичне втручання

У ст. 6 Конвенції передбачено особливі режими отримання згоди від пацієнтів із вадами волі та волевиявлення, для яких існує реальна проблема реалізації автономії у сфері охорони здоров'я та надання медичної допомоги. Тому для забезпечення ефективного захисту цих осіб необхідні додаткові правові умови, за яких вони можуть бути піддані медичному втручання. Причини, з яких дорослі пацієнти є нездатними (тією чи іншою мірою) давати згоду, можуть бути досить різноманітними: розумова відсталість, загострення психічної хвороби, стан коми, цей список не є вичерпним. Суть полягає у тому, що пацієнт внаслідок будь-якої хвороби (психічної чи соматичної) на момент даного конкретного втручання має інтелектуальні, вольові, емоційні вади, які заважають йому або прийняти власне рішення, або його виявити у будь-який прийнятний спосіб.

Особливість та складність застосування даної норми полягає у тому, що сучасні стандарти захисту прав людини передбачають, що не можна повністю позбавляти можливості брати участь у виборі методів лікування, догляду дорослих осіб, які мають вади волі або волевиявлення. Ця думка окремим реченням виражена у п. 3: Відповідна особа у міру можливості бере участь у процедурі надання дозволу. Процедурна юридичні механізми, якими врегульовано

характер та ступінь участі осіб, не здатних давати згоду, у прийнятті медичних рішень, мають бути передбачені у нормах національного законодавства країн учасниць. Радою Європи надається з цих питань конкретна допомога у вигляді компетентних рекомендацій уповноважених органів, зокрема, Комітету міністрів, ПАРЕ.

Насправді клінічні ситуації із пацієнтами цієї категорії є найскладнішими в юридичному та етичному планах. Правовідносини між медичними закладами, пацієнтами та іншими заінтересованими особами у випадку здатності пацієнта надати згоду найменш вдало врегульовані українським законодавством і потребують ретельного доопрацювання як на доктринальному, так власно нормативному та правозастосовчому рівнях.

Враховуючи розмаїття правових систем Європи, Конвенція не має на меті увести єдині для усіх суб'єктів правила, втім в ній надаються загальні принципи, які мають бути враховані у внутрішньому праві країн. В одних державах здатність пацієнта надати згоду перевіряється в усіх випадках кожного конкретного втручання, в інших – механізм побудовано на принципі обмеження загальної дієздатності, що автоматично тягне позбавлення можливості приймати особисті рішення у сфері надання медичної допомоги. Так чи інакше, у Конвенції рекомендовано позбавляти особу права на самостійні дії лише у визначених та обмежених випадках, коли це дійсно необхідно в її найкращих інтересах.

З метою запобігання застосування дискримінаційних критеріїв до таких осіб у п. 3 ст. 6 перелічені причини, за якими повнолітні пацієнти можуть вважатися не здатними дати згоду. Йдеться про: розумову відсталість, хворобу або аналогічну причину. Термін «за станом здоров'я» відноситься до таких ситуацій, як кома, надзвичайні обставини, коли пацієнт тимчасово не здатний висловити або повідомити про свою волю. Але, якщо повнолітній пацієнт, який вважається нездатним, в певний проміжок часу не страждає від зниження розумових здібностей, то він має особисто надавати згоду згідно з правилом статті 5.

Для захисту осіб, які не здатні давати згоду, передбачено декілька основних принципів: 1. втручання має здійснюватися у безпосередньому інтересі даної особи; 2. тільки із дозволу її представника або органу влади, або особи, або закладу, визначеного законом яким надається відповідна інформація згідно із прийнятими стандартами; 3. не можна повністю позбавляти нездатних повнолітніх

можливості приймати власні рішення, але залучати їх до процедур отримання згоди, адаптованих до конкретних осіб та умов необхідного втручання.

Фактично ці загальні принципи стають зобов'язаннями для сторін угоди, які повинні втілювати їх у норми національного права.

Європейські правові стандарти захисту прав та гідності повнолітніх недієздатних пацієнтів

Питання забезпечення дотримання прав людей з обмеженими розумовими здібностями визнається у сучасній Європі одним найбільш важливих в контексті проблематики прав людини. Особливо це стосується аспектів контролю такими особами над власним життям та розв'язанню правової дилеми: особиста участь у прийнятті рішень або опіка. Адже суцільний контроль над фінансовими, правовими, медичними питанням життя – це повсякденна реальність для мільйона європейців, які знаходяться під режимами опіки.

Основними джерелами для правового регулювання прав осіб із інтелектуальною недостатністю та інвалідністю є правові документи, прийняті ООН, зокрема, Конвенція про права осіб з інвалідністю від 13.12.2006 р. (чинність для України – з 06.03.2010 р.) (далі – Конвенція ООН), Конвенція про захист прав людини і основних свобод від 04.11.1950 (чинність для України – з 11.09.1997 р.) (далі – Європейська конвенція), положення окремих рішень Європейського суду з прав людини (далі – ЄСПЛ) щодо дотримання прав осіб із проблемами психічного здоров'я у контексті статей 3, 5, 6, 8 Європейської конвенції, внутрішнє законодавство з відповідних питань. Додатковими джерелами, які надають тлумачення або роз'яснюють окремі положення застосованих правових актів, є стратегічні документи ВООЗ, рекомендаційні документи Ради Європи. Також у вітчизняній практиці нормотворення та правозастосування в якості прикладів та алгоритмів можливих варіантів розв'язання практичних питань можна використовувати нормативні акти та напрацьовані практики окремих країн.

У Конвенції ООН запропоновано нове розуміння інвалідності, рівності стосовно прав, усунення дискримінації, реальних механізмів підтримки у прийнятті рішень, в тому числі щодо вибору у сфері охорони здоров'я та лікування.

За визначенням Конвенції ООН інвалідність розуміється не як вада особистості, а як результат «взаємодії, яка відбувається між людьми,

які мають порушення здоров'я, і відносницькими та середовищними бар'єрами, і яка заважає їхній повній та ефективній участі у житті суспільства на рівні з іншими» (Преамбула). Тобто акцент переноситься на навколишнє середовище, яке не здатне задовольнити потреби людини, враховуючи її інвалідність. Наприклад, людина із синдромом Дауна, якій надано адекватну підтримку у прочитанні повідомлення про послугу, необхідне пояснення та достатній час для обдумування, зможе зрозуміти сутність послуги, розглянути варіанти, зіставити їх зі своїми потребами та прийняти своє рішення. В той час, коли інформацію буде представлено у стандартному вигляді, тобто недоступному для даної особи, інвалідність стає перепорою.

Даний спосіб розуміння інвалідності як нездатності суспільства допомогти у подоланні бар'єрів, які існують в особи при її взаємодії із середовищем, принципово відрізняється від підходу, за яким певні психічні та інтелектуальні умови пов'язуються із статусом особи. Цей підхід до інвалідності розміщує проблему у середовищі та інструментах взаємодії людини із оточенням, а не в самій людині. І це є кардинальною зміною. Адже зусилля спільноти та потенціал права спрямовуються на подолання бар'єрів, які стають на заваді людині контролювати своє життя на рівні з іншими, а не створення системи ізоляції та механізмів прийняття заміщених рішень. Цей «бар'єрний» підхід до визначення інвалідності передбачає налаштування системи на створення правових шляхів для подолання специфічних перешкод, які заважають людині з інвалідністю брати участь ужитті суспільства та робити власний вибір щодо особистих питань.

За новою парадигмою фізична особа з інвалідністю, в тому числі з розладами психіки та інтелекту, має права нарівні з іншими. Концепція рівності з точки зору прав людини виходить за межі формальної рівності, яка майже завжди маркує та стигматизує інвалідність як ваду особистості, а відтак не усуває нерівність у реалізації можливостей для людей із певними обмеженнями. Рівність усіх людей у правах, незалежно від будь-яких ознак проголошено ще у Декларації ООН «Про права розумово відсталих осіб» від 20.12.1971 р., в якій ще тоді було проголошено, що такі особи мають ті самі права, що й інші люди у тій максимальній мірі, в якій вони можуть самостійно їх реалізувати.

Принцип рівності, що лежить в основі Конвенції ООН передбачає не тільки створення окремих прав для осіб з інвалідністю, але, насамперед, адаптацію існуючих прав до потреб окремих соціальних груп. Даний процес адаптації має декілька важливих аспектів (напрямів):

підтвердження презумпції правоздатності та дієздатності осіб з інвалідністю, усунення дискримінації, виключення механізмів суцільної опіки тощо.

Презумпція дієздатності повнолітніх осіб з інвалідністю повинна мати законодавче підтвердження у нормах національного права. Юридичні процедури повинні включати легітимність механізмів позбавлення дієздатності та встановлення опіки, спрямованих на пошуки альтернативних правових та соціальних алгоритмів допомоги особам із обмеженими можливостями у самостійному визначенні стосовно як правових, так й інших питань.

Виключення механізмів повної недієздатності та суцільної опіки передбачає, що ніхто не може бути автоматично позбавлений можливості вирішувати питання своєї життєдіяльності, зокрема, участі у правосудді, вибору у сфері охорони здоров'я тощо з причини інвалідності та встановлення опіки. Позбавлені дієздатності особи з інвалідністю повинні мати можливість брати участь в обговоренні та вирішенні питань повсякденного життя, в тому числі таких важливих, як розміщення у закриті спеціалізовані медичні та соціальні заклади, вибір та відхилення методів лікування. Це включає в себе також право на підтримку у прийнятті рішень: методики донесення інформації, допомога у розумінні та виборі тощо.

Розуміння рівності стосовно прав у Конвенції ООН тісно пов'язано із поняттям дискримінації, яка виступає окремим аспектом недостатньої реалізації принципу рівності або наслідком нехтування цим принципом. За визначенням ст. 2 дискримінація за ознакою інвалідності включає усі форми дискримінації, у тому числі відмову у розумному пристосуванні. Дане визначення включає як прямі так й непрямі форми дискримінації, метою або наслідком яких є применшення або заперечення прав людини. За статтями 4 та 5.3 Конвенції ООН держави мають позитивний обов'язок щодо заохочення рівності й усунення дискримінації за допомогою усіх належних заходів для забезпечення розумного пристосування.

Саме таке розуміння дискримінації зазнало підтримки та обґрунтування у деяких рішеннях ЄСПЛ. У справі *Price v. The United Kingdom* (10 July 2001) суд визнав обов'язок держави враховувати потреби осіб з інвалідністю у державних установах. А у справі *Thlimmenos v. Greece* (6 April 2000) суд постановив, що Європейська конвенція порушується не тільки у випадку, коли держава ставиться по-різному до осіб в аналогічних ситуаціях, але й тоді, коли держава не ставиться по-різному до

осіб, що знаходяться у різних обставинах, без об'єктивного та належного обґрунтування.

Одним з запропонованих у Конвенції ООН механізмів підтримки у прийнятті власних рішень є концепція «розумного пристосування». У контексті нової концепції правоздатності Конвенція ООН пропонує відійти від акценту на вадах та обмеженнях людей із інвалідністю. Адже насправді обмеженнями того чи іншого роду володіють всі без виключення люди, то ж недоліки у сприйнятті та розумінні є універсальними для суб'єктів прав людини. Ніхто не народжується із навичками прийняття рішень. Це те, чого всі люди навчаються, будучи включеними у соціальний контекст взаємодії. В такому розумінні поняття «підтримки у прийнятті рішень» ґрунтується на цій універсальній обставині та спрямовує зусилля на напрямку надання необхідної допомоги, що може дозволити окремим особам, що зазнають особливих труднощів, розширити межі власної автономії.

«Розумне пристосування» для цілей Конвенції ООН означає внесення, коли це потрібно в конкретному випадку, необхідних і підхожих модифікацій і коректив, що не стають недомірним чи невинуватим тягарем, для цілей забезпечення реалізації або здійснення інвалідами нарівні з іншими всіх прав людини й основоположних свобод.

Обов'язок держав надавати особам з інвалідністю доступ до підтримки (ст. 12.3) у поєднанні із вимогою щодо розумного пристосування (ст. 5.3) означає, що механізми та процедури здійснення правоздатності мають бути доступними та пристосованими для осіб з обмеженими можливостями. Доступ до підтримки може здійснюватися у різних формах, серед яких – передача інформації та спілкування альтернативними способами, підтримка у плануванні медичних аспектів життя. Загальним наслідком та метою усіх застосованих до конкретних обставин способів буде заміщення опіки системами підтримки, отже, в решті решт – повернення людині влади над своїм життям.

На національному рівні заходи підтримки мають бути вписані у загальний контекст правової систем та законодавства. В той же час вони мають відповідати типам проблем, з якими стикаються особи з інвалідністю, та надавати реальні механізми підтримки, якої вони потребують, а не копіювати одну модель для всіх. Адже люди з інвалідністю та інтелектуальною недостатністю так само відрізняються за своїми рішеннями та потребами, як і всі інші,

Найпростіші засоби для усунення дискримінації уже увійшли у повсякденне життя в Україні. Це – спеціальні пандуси, підйомники, висхідні доріжки замість сходів, споруджені для більшої доступності

публічних закладів для осіб з інвалідністю. Значно рідше зустрічаються такі спеціальні заходи розумного пристосування, як більш гнучкий графік або більш комфортна робоча зона для працівника із інвалідністю. Але концепція розумного пристосування безумовно відноситься й до розумного полегшення процесу отримання інформації та прийняття рішення у сферах взаємодії людини з інвалідністю із посадовими особами, зокрема, медичними працівниками. У таких випадках медичні установи мають обов'язок здійснити позитивні заходи щодо пристосування процедури отримання добровільної інформованої згоди до особливостей пацієнта з вадами психічного та інтелектуального розвитку з метою забезпечення еквівалентного становища даної особи з іншими. Зокрема, медична інформація може бути надана такому пацієнту у зручному для читання форматі, або в альтернативному форматі, лікар може надати додаткові аргументи або виділити додатковий час на пояснення суті діагнозу, процедур тощо.

Згідно зі ст. 12 Конвенції ООН особи з інвалідністю мають правоздатність нарівні з іншими в усіх аспектах життя. Це положення означає, що право на згоду на медичне втручання є фундаментальним правом людини, яке поширюється без дискримінації також і на осіб з інвалідністю, серед яких особи із проблемами психічного здоров'я та інтелектуальною недостатністю.

В контексті положень Конвенції ООН правоздатність розуміється як поєднання правового статусу та дієздатності, і це означає, що інтелектуальні порушення та інші дискримінаційні посилення не є законними причинами відмови у правоздатності. Тому припущення чи фактичні (юридичні) обмеження психічної дієздатності не повинні використовуватися для позбавлення правоздатності, тим більше не означають її автоматичне виключення, зокрема, позбавлення відповідної особи права на вибір. Також Комітет Конвенції ООН у коментарі до ст. 12 спеціально підкреслює застосовність даних положень до сфери лікування та догляду, зауважуючи, що персонал має знайти шляхи, щоб максимально консультуватись із пацієнтом і щоб особа, що діє від імені пацієнта (наприклад, опікун), не приймала рішення замість нього¹⁹.

У Резолюції 1642 (2009) «Доступ до прав осіб з інвалідністю (з обмеженими фізичними або розумовими здібностями) та повна і актив-

¹⁹ *Загальні зауваження* Комітету з прав інвалідів по статті 12 КПІ. URL: <http://www.ohchr.org/EN/HRBodies/CRPD/Pages/DGCArticles12And9.aspx> (дата звернення: 25.09.2017 р.).

на участь цих людей в суспільстві»²⁰ ПАРЄ констатує реальність того, що на практиці доступ до прав для осіб з фізичною та розумовою інвалідністю у порівнянні зі здоровими людьми не виявляється достатнім та залишається за часту марним сподіванням, та спрямовує на конкретне розв'язання найбільш складних проблем, з якими найчастіше стикаються особи з інвалідністю, та сприяти наданню рівності можливостей осіб з інвалідністю в усіх проявах повсякденного життя. Серед цих проблем особливо виділено аспекти юридичної можливості мати та реалізовувати права нарівні з іншими. Зокрема, Асамблея запрошує держави-члени переконатися в тому, що особи з інвалідністю мають юридичні можливості та використовують їх у такий же спосіб, як і інші члени суспільства:

7.1. гарантуючи щоб ніхто не обмежував і не здійснював за них права приймати рішення, щоб заходи, які їх стосуються, були адаптованими до їх положення та щоб треті особи або певні структури змогли їм допомогти у прийнятті рішень;

7.2. вживаючи необхідних заходів для того, щоб у відповідності до Конвенції ООН про права інвалідів та її Факультативний протокол, особи під опікою не побачили себе позбавленими фундаментальних прав (включно з їх правом отримати власність, мати працевлаштування, сімейне життя, одружуватися, голосувати, створювати або приєднуватися до громадських організацій, звертатися до правосуддя, укладати заповіт) і також у разі, коли вони будуть мати у цьому потребу, отримати зовнішню допомогу для користування цими правами, за наявності адекватної допомоги, що їм буде надана не підміняючи цим прояви їхніх бажань;

7.3. передбачаючи необхідні гарантії проти зловживань, стосовно осіб під опікою, зокрема запроваджуючи механізми регулярного контролю опіки та переконуючись, що законодавство передбачає обов'язковий значущий та суттєвий контроль опіки, з яким пов'язана відповідна особа і який представлений належним чином в юридичному плані

Асамблея вимагає від держав-членів забезпечити рівність доступу осіб з інвалідністю до послуг охорони здоров'я та поширенню

²⁰ *Доступ до прав осіб з інвалідністю* (з обмеженими фізичними або розумовими здібностями та повна і активна участь цих людей в суспільстві. Резолюція 1642 (2009). URL: http://w1.c1.rada.gov.ua/pls/mpz/docs/890_rez_1642.htm (дата звернення: 25.09.2017 р).

консультацій особам з інвалідністю або їх представникам в процесі прийняття рішень стосовно їх лікування; необхідно пильнувати за тим, щоб:

15.1. уся відповідна інформація надавалася їм у зрозумілий спосіб;

Прикладами успішних практик реалізації концепції підтриманого прийняття рішень осіб із психосоціальною формою інвалідності є Канадська модель угод про представництво та Шведська модель персонального помічника.

Провінція Канади Британська Колумбія займає лідируючі позиції серед судових округів у впровадженні у законодавство, реалізації стратегії та практики «підтриманого прийняття рішення». Особа із інвалідністю може укласти «угоду про представлення» із групою підтримки. Така угода слугує знаком для інших, включаючи лікарів, фінансові установи та провайдерів послуг, що особа надала цій групі повноваження надавати їй допомогу у прийнятті рішень та представляти її у певних питаннях.

Одне із основних нововведень в законодавстві полягає у тому, що особа з серйознішими вадами може укласти «угоду про представлення» із групою підтримки просто шляхом висловлення «довіри» до призначених осіб підтримки. Особа не повинна доводити свою дієздатність на основі звичайних критеріїв, таких як доведена здатність розуміти відповідну інформацію, оцінювати наслідки, діяти добровільно та самостійно повідомляти про своє рішення, з тим, щоб укласти так угоду. Кілька осіб і груп підтримки вже уклали «угоди про представлення», як альтернативу до опікунства та інших форм заміщення у прийнятті рішень. Розташований у спільноті Ресурсний центр угод про представлення сприяє розвитку груп підтримки шляхом надання інформації, публікацій, проведення семінарів та надання порад. Центр також здійснює нагляд за реєстром в якому група може розмістити угоду для ознайомлення із нею інших сторін, якщо це вимагається, перш ніж таку укласти угоду із особою»²¹.

Незважаючи на те, що існують вдалі моделі груп «підтримки», немає загальної і чіткої системи цієї стратегії; закони про опікунство і досі домінують. Інколи складно призначити групу «підтримки»,

²¹ Від виключення до рівності. Реалізація прав людей з інвалідністю // Практичний посібник для парламентарів щодо Конвенції про права інвалідів та Факультативного протоколу до неї. – К.: ТОВ «Гранд-Преса». – 2008. – С. 90.

зокрема, коли особа не може визначити довірену особу або осіб. Більше того, люди, які знаходяться в закритих закладах часто позбавлені «підтримки», навіть коли вона є доступною. Створення всебічних груп «підтримки» вимагає багато зусиль та фінансових витрат, однак існуючі моделі опікунства можуть потребувати таких самих витрат. Отже, на «підтримане прийняття рішення» слід дивитись як на перерозподіл наявних ресурсів, а не як на додаткові витрати

Шведська модель персональних омбудсменів включає турботу про дітей, престарілих та інвалідів, підтримку та догляд за громадянами, які потребують різних видів соціальної допомоги, таких, наприклад, як особи, що зловживають алкоголем, особи із психосоціальними проблемами, жінки, які зазнали насилля, тощо. Ключовою концепцією надання соціального патронату виступає підхід, за якого обов'язково знаходиться персональне рішення для кожного специфічного індивідуума. Більшість соціальних послуг, що надаються у м. Стокгольмі, базується на відповідному законодавстві, а саме, на нормах Закону «Про соціальні послуги» та Закону «Про підтримку та обслуговування окремих категорій громадян із обмеженими можливостями»²².

Європейські правові стандарти захисту прав та гідності паліативних хворих

Особливого значення та актуальності у світлі негативних медико-соціальних та демографічних процесів сучасності набуває забезпечення прав хворих, які наближаються до кінця життя – паліативних пацієнтів.

Право людини на самовизначення стосовно лікування корениться в її гідності та індивідуальності, які за сучасними етико-правовими стандартами є невіддільними та недоторканими. Людську гідність не можна розділити або обмежити на певних етапах або за певних життєвих умов, адже хвороба, біль, страждання і слабкість як такі не позбавляють людину її гідності та прав. Людина володіє гідністю протягом усього життя, то ж право на самовизначення має бути визнане і захищене від будь-яких зовнішніх впливів. Невиліковно хворі або вмираючі особи володіють гідністю, то ж мають права, як і всі інші.

²² Мельник С.В. Шведський досвід формування та реалізації політики соціального забезпечення та страхування // Соціальна політика 2008. – №4. – С. 116.

Саме тому вирішення комплексу проблем паліативних пацієнтів має, в першу чергу, керуватися поняттям людської гідності і заснованої на ньому концепції прав людини. Адже повнолітні паліативні хворі не тільки потребують уваги та допомоги, вони є суб'єктами права та володіють усіма фундаментальними правами, передбаченими у міжнародних правових документах та нормах національного законодавства. Права паліативних хворих походять від прав, закріплених у Європейській конвенції. Зокрема, це: право на життя (ст. 2), заборона катувань (ст. 3) та право на повагу до приватного і сімейного життя (ст. 8). Ці права однаково належать як здоровим, так й хворим, отже, кожен має право або дозволити медичне втручання у свій організм, або відмовитися від такого.

У європейській традиції будь-який захід, що здійснюється проти волі пацієнта, вважається дією, що спричинила тілесне ушкодження. Проте принцип особистої автономії, як правило, не трактується в аспекті права на активні втручання від інших людей, то ж лікуючий лікар не матиме обов'язку вчинити захід, який не є медично доцільним. Такий підхід традиційно відстоюється та рекомендується у документах Ради Європи. Оскільки Україна тільки встає на цей цивілізаційний шлях, варто врахувати напрацьовані європейською спільнотою принципи та правові конструкції, які можна застосувати в урахуванням національних особливостей у вітчизняне правове поле.

Вихідний принципом, який є наріжним та проходить червоною стрічкою через всі відповідні документи Ради Європи, є принцип особистої автономії та самовизначення паліативного хворого. Як визначено у ключовому документі з даного питання – Резолюції ПАРЕ № 1649 (2009) «Паліативна допомога: модель інноваційної медичної та соціальної політики», система паліативної допомоги повинна забезпечувати можливості для самовизначення людини, яка має серйозне захворювання, або страждає на перманентний біль, або перебуває у стані відчаю. Це означає, що автономія є обов'язковою вимогою для визначення суб'єктивної формули здоров'я та включає в себе свободу самостійно вирішувати, як справлятися з хворобою і смертю.

Так відповідно до європейських правових стандартів стосовно надання паліативної та хоспісної допомоги право на автономію та самовизначення розпадається на три аспекти та відповідно реалізується шляхом впровадження відповідних правових засобів: право на отримання повної медичної інформації; право на вибір методів

лікування та догляду; право на складання та врахування документів з попередніх розпоряджень пацієнта. Ці три аспекти є складовими міжнародно-правових стандартів щодо медико-соціального обслуговування паліативних пацієнтів та послідовно викладені у документах Ради Європи починаючи з 1976 р.

Так у Резолюції 613 (1976) та Рекомендації 779 (1976) «Про права хворих і вмираючих» ПАРЕ констатує, що право на особисту гідність, цілісність та інформацію повинні бути чітко визначені та гарантовані кожній людині, та рекомендує, що лікарі повинні в першу чергу дізнаватися волю хворого щодо лікування, яке пропонується. Зокрема, право на самовизначення і право на вичерпну інформацію, повинні бути визнані за невиліковно хворими і вмираючими. Їм також ніколи не повинно бути призначене лікування проти їхньої волі. Адже стимулювання технічними й фармакологічними засобами стійкої вегетації, близький кінець якої в світлі медичних знань є невідворотним та очевидним, є діями, які поціляють в саму суть людської гідності.

У Рекомендації 1418 (1999) «Захист прав людини і гідності невиліковно хворих і помираючих» серед найсуттєвіших загроз, які існують на сучасному етапі для дотримання прав паліативних хворих названо «штучне продовження процесу вмирання або використання непропорційних заходів медичного характеру без згоди пацієнта». У зв'язку з цим ПАРЕ закликає уряди держав-членів встановити етичні правила поведінки з особами, які наближаються до кінця життя, та на цій основі визначити медичні та юридичні керівні принципи та норми національного законодавства у цій сфері.

Принципове значення у лікуванні та обслуговуванні паліативних хворих має вимога розглядати пацієнта як повноцінного учасника прийняття рішень з питань програм лікування його захворювання. Така повноцінна участь має ґрунтуватися на повному інформуванні про характер захворювання, відомі методи лікування, їхню ефективність, можливі ускладнення. Проте найбільш важливою особливістю процесу інформування паліативного хворого є той факт, що позитивного прогнозу щодо лікування тут немає взагалі, то ж ключовим елементом прийняття рішення має бути комунікативна складова та інформація про вплив хвороби та пропонованого лікування на прогнозовану тривалість та якість життя. Враховуючи наведене, у європейській паліативній практиці вважається за правило повідомляти правдиву медичну інформацію пацієнту, якщо він хоче її знати, або особам, яких визначає хворий.

Це, серед іншого, означає вимогу надати у внутрішньому праві необхідного правового та соціального захисту від специфічних небезпек, з якими невиліковно хвора або умираюча людина може зіткнутися через проблеми в національному законодавстві, зокрема, по таких напрямках: визнання і захист права невиліковно хворої або умираючої людини до комплексної паліативної допомоги; впровадження юридичних інструментів захисту прав невиліковно хворих або умираючих людей на самовизначення; забезпечення юридичної сили та критеріїв дійсності завчасних розпоряджень та медичного заповіту, складених дієздатною особою, стосовно відмови від певних медичних процедур. За умови розроблення цивільно-правового механізму прийняття рішень в указаних клінічних та правових ситуаціях значно звужується поле для свавілля та прийняття рішень, які суперечать волі непритомного пацієнта.

Як видно, існують групи хворих, які за європейськими стандартами некомпетентні (або обмежено компетентні) приймати рішення за себе, це: неповнолітні, особи у визначених психіатричних чи неврологічних станах, тимчасово непритомні та такі, що перебувають у стійких вегетативних станах. Правосуб'єктність таких хворих визначається та реалізується за допомогою спеціальних правових режимів вибору методів лікування та отримання згоди.

Характерним недоліком нормативного регулювання правовідносин з охорони здоров'я та надання медичної допомоги дітям в Україні є відсутність ефективних механізмів реалізації прав дитини як суб'єкта правовідносин з надання медичної допомоги відповідно до каталогу прав дитини, визнаного міжнародно-правовими актами, що є чинними для України, відсутність адекватних міжнародно-правовим вимогам правових засобів реалізації правосуб'єктності дитини в цій сфері. Головним чином це стосується правового механізму інформованої участі дитини в лікувальному процесі, зокрема, врахування думки дитини щодо медичного втручання в її організм, особливо у разі конфлікту міркувань дитини та її законних представників.

На практиці проблема врахування думки дитини, що не досягла визначеного віку, який надає необхідний обсяг дієздатності, має комплексний характер. Адже заходи медичного характеру, учасником яких може бути дитина, дуже різняться за своїм впливом на організм та можливими наслідками такого впливу, як і самі діти, щодо яких такі заходи можуть бути застосовані. Зокрема йдеться про стан їхнього здоров'я, індивідуальні особливості емоційно-психологічної

стійкості, врівноваженості, інтелектуальні здатності до аналізу інформації та прийняття рішень тощо. Саме тому це завдання не можна виконати ізольовано в межах тільки правової науки, тож цілком виправданим є залучення методик та технік, напрацьованих в інших галузях юридичного знання – кримінології, юридичної деонтології та гуманітарного знання, більшою мірою – медичної етики, психології, педагогіки, соціології.

Хоча вихідною умовою правомірності медичного втручання є згода інформованого компетентного пацієнта, фактично законодавство України не містить визначення ключового поняття «згода на медичне втручання», а також правових ознак компетентності осіб, відносно яких здійснюється медичне втручання. Не розроблено правові процедури надання згоди, немає переліку невідкладних випадків, в умовах яких згода на медичне втручання не потрібна. Пацієнти в клінічних умовах невідкладного медичного втручання, а також некомпетентні з різних причин пацієнти є уразливими суб'єктами правовідносин з приводу надання згоди на лікування та потребують додаткових засобів для захисту своїх прав. Як справедливо зазначає С. Г. Стеценко, «в Україні на законодавчому рівні не визначено, хто вирішуватиме питання про проведення [медичного втручання – Г. М.] на користь особи у таких умовах»²³. Хоча для підготовки до ратифікації Конвенції у нормах національного законодавства мають бути передбачені спеціальні процедури вимірювання та оцінки індивідуальних здібностей повнолітніх некомпетентних осіб. У випадках, коли повнолітня особа, навіть за умов застосування до неї заходів захисту, фактично володіє здатністю надати інформовану згоду на конкретне втручання у сферу здоров'я, відповідне втручання може здійснюватись тільки на основі її згоди. В будь-якому разі зацікавлена особа має право бути заслуханою особисто в процесі, що зачіпає її дієздатність.

Таким чином, в умовах загального дефіциту теоретичних та нормативних засад щодо правових режимів прийняття рішень про лікування пацієнтів із вадами волі та волевиявлення об'єктивно актуальними є завдання розроблення спеціального правового інструментарію. Так уявляється, що медична дієздатність як компетентність особи пацієнта приймати рішення стосовно вибору лікування належить до спеціальної цивільної дієздатності фізичної особи. Тому на порядку

²³ *Стеценко С. Г.* Медичне право України. URL: http://pidruchniki.com.ua/15840720/pravo/medichne_pravo_ukrayini_-_stetsenko_sg (дата звернення: 15.09.2017 р.)

денному сучасної цивілістичної науки стоїть актуальне питання розроблення концепції медичної дієздатності як на доктринальному, так і нормативному законодавчому рівнях. Законодавчі норми повинні закріпити наявність різних ступенів компетентності недієздатних пацієнтів, а також забезпечити гнучкість перегляду такої компетентності стосовно прийняття особистих та медичних рішень із плином часу. Впровадження режиму спеціальної медичної дієздатності надасть можливість працювати та впровадити спеціальний правовий інструментарій для розв'язання правових проблем вибору лікування та догляду стосовно пацієнтів, здатність яких до волевиявлення є недостатньою або тимчасово порушеною внаслідок різних причин. Це, в свою чергу, надасть можливість запропонувати адекватні юридичні механізми та засоби для розв'язання ситуацій за участю недієздатних пацієнтів якісно різних категорій.

Така важлива аналітична та нормотворча робота в Україні ще не почалася навіть на рівні наукових дискусій.

Стаття 7 Захист осіб, які страждають психічними розладами

За умови дотримання встановлених законом вимог захисту, включаючи процедури нагляду, контролю та оскарження, особа, яка страждає серйозними психічними розладами, може підлягати без її власної згоди втручанням, що має за мету лікування її психічного розладу, тільки якщо без такого лікування її здоров'ю може бути заподіяна серйозна шкода.

Статтю 7 присвячено конкретному питанню дотримання прав пацієнтів при лікуванні психічних розладів. Незгода психічно хворого пацієнта на лікування соматичних хвороб (наприклад, оперативні втручання через гострі стани) регулюється правилами ст. 6, що стосуються захисту осіб, не здатних давати згоду, або правилами ст. 8 щодо надзвичайних ситуацій. Ст. 7 містить виключення із загального правила згоди, які стосуються процедур отримання згоди на лікування пацієнтів, здатність яких до прийняття рішень про лікування суттєво послаблено психічним захворюванням. З метою захисту прав таких осіб у Конвенції надано основні принципи, які покликані обмежити випадки лікування психічних розладів без їх

згоди, зокрема, перелічені основні умови, за яких можливо лікування без згоди пацієнта:

1. наявність психічного розладу (встановлюється відповідними процедурами);

2. погіршення розумових здібностей у зв'язку із даним розладом;

3. втручання є медично доцільним для лікування саме психічного розладу;

4. відсутність лікування може мати серйозні наслідки для здоров'я та життя самої людини (через критичний стан або схильність до самогубства), або спричинити шкоду іншим (у випадку агресивної поведінки).

5. розроблення у національному законодавстві відповідних норм, включаючи процесуальних та дотримання встановлених законом вимог, в тому числі заходів захисту прав відповідної особи, яка піддається недобровільному лікуванню. Ці заходи включають посередництво судового органу, а також ефективні механізми нагляду, контролю та оскарженню. Отже, незгодою пацієнта лікувати психічний розлад можна знехтувати тільки у випадках, передбачених законом та за умови дотримання усіх законодавчо визначених процедур захисту гідності та прав особи, яка піддається примусовому лікуванню.

Хоча Конвенція поки що не є для України юридично зобов'язуючим документом, але аналогічні норми щодо прав осіб із пороками волі або волевиявлення містяться у Конвенції про права осіб з інвалідністю від 13.12.2006 р., а загальні засади щодо прав людини прописані у Європейській конвенції.

Так Конвенція про права осіб з інвалідністю передбачає зміни у самій парадигми реалізації правоздатності особами з фізичними або інтелектуальними вадами. В першу чергу, це стосується осіб, хворих на психічні захворювання, оскільки наявність психічного розладу є однією з підстав для призначення інвалідності та визнання особи недієздатною. Відповідні вимоги до національного законодавства держав учасниць передбачено п. 4 ст. 12: «Держави-учасниці забезпечують, щоб усі заходи, пов'язані з реалізацією правоздатності, передбачали належні та ефективні гарантії недопущення зловживань відповідно до міжнародного права з прав людини. Такі гарантії повинні забезпечувати, щоб заходи, пов'язані з реалізацією правоздатності, орієнтувалися на повагу до прав, волі та переваг особи, були вільні від конфлікту інтересів і недоречного впливу, були співзмірними обставинам цієї особи й пристосовані до них, за-

стосовувалися протягом якомога меншого строку й регулярно перевірялися компетентним, незалежним та безстороннім органом чи судовою інстанцією. Ці гарантії повинні бути пропорційними мірі, якою такі заходи зачіпають права та інтереси цієї особи».

Фактично Україна як учасник даної Конвенції вже взяла на себе низку серйозних зобов'язань вчинити заходи з приведення національного законодавства у відповідність із положеннями даної статті і угоди в цілому. Конвенція про права осіб з інвалідністю підняла дуже високо планку дотримання прав та поваги до гідності низки категорії осіб, запровадивши далекоглядні зміни у самому розумінні проблем інвалідності, правоздатності людей з інвалідністю, сучасного концепту рівності у правах. Зокрема, модно говорити про «зсув парадигми» у відношенні до інвалідності та проблем рівності у правах. Конвенція є юридично зобов'язуючим нормативним актом, в якому реалізовано перехід від формули заміщеного рішення до підтримки у прийнятті власних рішень для осіб з інвалідністю. І цей концепт, як і уся нормативна частина угоди, є складовими законодавства України. То ж усі ці законодавчі новели мають бути реалізовані на рівні як доктрини, так й нормативних положень вітчизняної правової системи.

Європейські правові стандарти щодо згоди на лікування психічно хворих пацієнтів

Належний механізм захисту прав психічно хворих є предметом багатьох європейських документів «м'якого» права, які містять керівні принципи та правові процедури для використання у нормах національного права. Зокрема, це: Рекомендації Рес Комітету міністрів Ради Європи (83) 2 «Про правовий захист осіб, які страждають на душевні розлади та проходять примусове лікування»; Рекомендації Комітету міністрів Рес (99) 4 «Про принципи правового захисту повнолітніх недієздатних осіб»; Рекомендації Комітету міністрів Рес (2009) 11 «Про принципи, що стосуються довготривалих доручень та попередніх розпоряджень на випадок недієздатності». Виходячи з даних рекомендацій, практична реалізація ст.7 Конвенції із урахуванням ст. 12 Конвенції про права осіб з інвалідністю у нормах національного права має відбуватися по таких трьох актуальних напрямках: реалізація функціонального підходу до визначення дієздатності пацієнтів з психічними розладами; забезпечення самостійної реалізації правоздатності недієздатними пацієнтами; забезпечення особистої

присутності при розгляді справ щодо визнання особи недієздатною та особиста реалізація права на оскарження шляхом подання позовної заяви до суду.

Функціональний підхід до визначення дієздатності ґрунтується на існуванні реального розходження між формальною дієздатністю як цивільно-правовим статусом фізичної особи та функціональною дієздатністю, яка є фактичною здатністю людини приймати рішення. Остання може змінюватися з часом, оскільки залежить від тимчасового фізіологічного стану, а також від характеру рішення, що приймається. Таке розходження відображено у міжнародних актах про права людини, які вимагають того, щоб будь-які заходи захисту прав були пристосовані до індивідуального стану конкретної людини та стосувалися тільки тих сфер, в яких дійсно наявна зніженість функціональної дієздатності заінтересованої особи, що є виправданням для обмежень її прав у мінімально можливій мірі. Обов'язковість диференційованого підходу для визначення ступеня нездатності особи. Особа може бути визнана недієздатною тільки якщо вона повністю не усвідомлює значення своїх дій та не може керувати ними.

При застосуванні функціонального підходу оцінка здатності людини приймати усвідомлені медичні рішення має ґрунтуватися на юридично важливих критеріях, які з достатньо високою точністю фільтрують осіб, не здатних до прийняття юридично значущого рішення. Фактор психічного розладу слід трактувати у сенсі будь-якого постійного або короточасного розладу розумової діяльності, що тягне за собою порушення психічного функціонування особистості пацієнта. Але такий рівень зниження здатності приймати рішення в осіб із наявними психічними розладами не припустимо трактувати як константну характеристику, що властива особам із психічними розладами різної природи. В контексті ситуацій вибору методів медичного втручання здатність особи пацієнта до прийняття самостійних рішень та волевиявлення може змінюватися як з плином часу, так і залежно від характеру та складності питання, що потрібно вирішувати.

Наприклад, у законі «Про психічну компетентність» (*Mental Capacity Act 2005*)²⁴, що поширюється на юрисдикцію Англії та Уельсу особа визначається як така, що не в стані приймати рішення за себе, якщо вона не здатна здійснити якнайменш одну з таких дій:

²⁴ *Mental Capacity Act 2005*. URL: <http://www.legislation.gov.uk/ukpga/2005/9/contents> URL: (дата звернення: 18.09.2017 р.).

розуміти надану їй інформацію, зберігати цю інформацію протягом часу, достатнього для прийняття рішень, зважувати та порівнювати інформацію, необхідну для прийняття рішень, повідомити про свої рішення за допомогою будь-яких можливих засобів: усної мови, мови жестів, навіть за допомогою простих рухів м'язів, таких як мигання очима, потиск руки.

У випадках, коли пацієнти визнаються такими, що не здатні приймати самостійні усвідомлені рішення, важливо вжити відповідних заходів аби відновити цю здатність шляхом лікування основного психічного розладу або покращання такої здатності завдяки існуючим методикам. До таких методик, серед інших, належать :

- Подолання перешкод у спілкуванні. Здатність до спілкування можна покращити в процесі консультацій з фахівцем з питань мовлення та мови. В деяких випадках доцільно залучити досвідченого перекладача. Наприклад, якщо знання мови спілкування, яка не є рідною для пацієнта, може бути недостатнім для розуміння питань лікування, перекладач може уточнити незрозумілі моменти, а також допоможе з'ясувати, чи є непорозуміння наслідком недостатнього володіння мови або інших причин.

- Надання інформації у спрощеній формі. В результаті проведення психологічних досліджень встановлено, що поділ інформації на фрагменти допомагає краще зрозуміти її. Пацієнтам, в яких обмежені вербальні здібності, для покращання розуміння корисним може бути застосування наочного матеріалу.

- Лікування основного розладу. Прийняття рішення про медичне втручання, яке пропонується, в окремих випадках можна відкласти до тих пір, поки лікування основного розладу, що порушує здатність приймати рішення, призведе до редукції. Але слід чітко оцінювати ймовірну тривалість такого лікування, очікувану вірогідність покращання стану та її можливий вплив на здатність приймати рішення.

Самостійна реалізація правоздатності має дуже важливе значення для переваг від особистого користування наданими законом правомочностями, зокрема, тими, що впливають з принципу згоди на медичне втручання та прав на вибір медичного закладу, лікаря та методів лікування. Втім у деяких юрисдикціях, в тому числі й в Україні, правосуб'єктність таких пацієнтів в їхніх відносинах з медичними установами є здебільшого пасивною: їх особисті немайнові права здійснюються переважно іншими особами, які виступають законними представниками, то ж опікуни автоматично уповноважуються приймати всі рішення у

сфері охорони здоров'я, які передбачають вільну інформовану згоду пацієнта. Згода або вибір опікуна відносяться до госпіталізації, яка за вимогами закону кваліфікується добровільною, хоча проведена попри відсутність згоди зацікавленої особи – самого пацієнта.

Парадоксальність системи суцільної опіки полягає в тому, що будучи націленою на усунення зловживань, вона породжує чи не ще більші зловживання. По-перше, це відбувається через недосконалі процедури визнання особи некомпетентною та недієздатною, що відбуваються поза впливом особи, фактично за її спиною. По-друге, визнання особи недієздатною та встановлення опіки відкриває шлях до зловживань із фінансовими статками та майном підопічного. По-третє, все більше викривається випадків свавільного поміщення опікуном підопічного у лікарні, спеціальні інтернати, закриті психоневрологічні заклади. Все це уможлиблюється через формальність механізмів призначення та контролю за діяльністю опікуна.

У ст. 12 Конвенції про права осіб з інвалідністю підкреслено правило, що «усі інваліди мають правоздатність на рівні з іншими в усіх аспектах життя». В контексті положень Конвенції ООН правоздатність розуміється як поєднання правового статусу та дієздатності, і це означає, що психічні захворювання, інтелектуальні порушення та інші дискримінаційні посилення не є законними причинами відмови у правоздатності. Тому припущення чи фактичні (юридичні) обмеження психічної дієздатності не повинні використовуватися для позбавлення правоздатності, тим більше не означають її автоматичне виключення, зокрема, позбавлення відповідної особи права на вибір. Також Комітет Конвенції ООН у коментарі до ст. 12 спеціально підкреслює застосовність даних положень до сфери лікування та догляду, зауважуючи, що персонал має знайти шляхи, щоб максимально консультиватися із пацієнтом і щоб особа, що діє від імені пацієнта (наприклад, опікун), не приймала рішення замість нього²⁵.

Хоча в деяких юрисдикціях поняття правоздатність як властивість бути суб'єктом права та дієздатність як здатність самостійно реалізувати свої права розрізняються, у ст. 12 у поняття «правоздатність» вкладаються обидва аспекти та маються на увазі обидві можливості – мати права та здійснювати їх. Отже, за концепцією Конвенції про права

²⁵ *Загальні зауваження* Комітету з прав інвалідів по статті 12 КПІ. URL: <http://www.ohchr.org/EN/HRBodies/CRPD/Pages/DGCArticles12And9.aspx> (дата звернення: 25.09.2017 р.).

осіб з інвалідністю здатність мати права автоматично тягне за собою можливість самостійно здійснювати права, за необхідністю із відповідною підтримкою, яка буде доречною та застосовною до даних обставин за погодженням із відповідним суб'єктом прав, і це положення викликає необхідність доволі суттєвого реформування механізмів правового регулювання правосуб'єктності.

Це означає, що право на згоду на медичне втручання є фундаментальним правом людини, яке поширюється без дискримінації також і на осіб з із проблемами психічного здоров'я та інтелектуальною недостатністю. А традиційне для деяких країн розділення правоздатності та дієздатності, за яким особи з інвалідністю начебто мають всю повноту прав, але їх реалізують за них та в їх інтересі інші, не позбавлено великої частини лицемірства. ЄСПЛ було визнано порушенням правоздатності особи з інвалідністю у випадку «добровільної» госпіталізації проти волі зацікавленої особи за згодою опікуна. Правова позиція суду стосовно даних порушень полягає у кваліфікації госпіталізації як позбавлення свободи у розуміння ст. 5 Європейської конвенції. Те саме стосується розміщення у закладах соціальної допомоги без згоди відповідних осіб у випадках, коли для них полишення закладу де-факто суттєво обмежено (*Shtukaturov v. Russia*, 27 March 2008). За тлумаченням суду, визнання особи недієздатною не повинно бути перешкодою для її участі у прийнятті рішень стосовно лікування (*Salontaji-Drobnjak v. Serbia*, 13.10.2009).

Питання щодо можливості самостійної реалізації правоздатності особами з обмеженими можливостями на рівні з іншими у поєднанні із засобами підтримки стає одним з найважливіших у галузі прав людини. Сучасною позитивною тенденцією є прогресуюче усвідомлення неправого характеру поставлення осіб з інвалідністю, визнаних недієздатними, у повну правову залежність від волі та рішень інших. Особи з інвалідністю, в тому числі із психічними розладами, які стикаються з проблемами у спілкуванні та розуміння інформації, мають отримувати підтримку для прийняття рішень на засадах функціонального підходу. У такий спосіб, особа максимально наближено буде поставлена у рівні умови з іншими.

Особиста присутність при розгляді справ щодо визнання особи недієздатною та особиста реалізація права на оскарження шляхом подання позовної заяви до суду є складовою європейських стандартів з захисту прав осіб із психічними розладами. За тлумаченням ЄСПЛ окремі аспекти щодо (не)законного затримання психічнохворих, зокрема, пра-

вової оцінки ситуацій щодо примусової госпіталізації та примусового лікування, розглядаються у контексті захисту права на свободу та особисту недоторканність, гарантованого п. 1 ст. 5 європейської Конвенції про захист прав людини та основоположних свобод. За тлумаченням суду: особа має право бути заслуханою під час розгляду справи стосовно її дієздатності (*Winterwerp v the Netherlands* (24 Oct 1979), *Shtukaturov v Russia*, особа повинна мати ефективний доступ до правосуддя стосовно питань перегляду рішення щодо дієздатності (*Lashin v. Russia*, 22.01.2013), визнання особи недієздатною не повинно бути перешкодою для її участі у прийнятті рішень стосовно лікування (*Salontaji-Drobnjak v. Serbia*, 13.10.2009).

Зокрема, ЄСПЛ звернув увагу на відсутність в українському законодавстві можливості для особи, визнаної недієздатною, самостійно звернутися до суду з питання поновлення дієздатності (*Mykhailenko v Ukraine*. 30.04.2013). Хоча рішення національних судів мають ґрунтуватися на медичному висновку щодо оцінки ступеню недієздатності, саме суддя, а не лікар-психіатр, повинен врахувати та оцінити наявні факти для прийняття рішення щодо визнання особи недієздатною (*Shtukaturov v Russia, X and Y v Croatia*. 3 November 2011).

У низці рішень проти України Європейським судом сформульовано декілька принципово важливих положень щодо здійснення судового нагляду та правового значення волі та побажань особи, яка в примусовому порядку госпіталізується до психіатричного закладу або утримується у ньому. Так на думку суду у національній правовій системі необхідно забезпечити: присутність особи під час судового розгляду питання про її примусову госпіталізацію; можливість оскаржити рішення про госпіталізацію у примусовому порядку; можливість отримання правової допомоги під час госпіталізації; періодичні огляди стану пацієнта; можливість залишити заклад за власним бажанням у випадку, коли особа погодилась на госпіталізацію; належну психіатричну експертизу. Європейським судом було підтверджено незаконність тривалого перебування особи у психіатричному закладі без її згоди (*Gorshkov v Ukraine, M v Ukraine* 19.04.2012, *Rudenko v Ukraine* 3.08.2014, *Akopyan v Ukraine* 5.06.2014, *Fedorov, Fedorova v Ukraine* 7.07.2011).

В межах юрисдикційних органів та інституцій Ради Європи ведеться постійна робота з напрацювання відповідних критеріїв, процедур та гарантій, спрямованих на усунення дискримінації та сваволі щодо осіб з інвалідністю та на вдосконалення механізму участі особи у прийнятті рішень, що її стосуються, у максимально можливій мірі. Зок-

рема, у Рекомендаціях Комітету міністрів Рес (99) 4 «Про принципи правового захисту повнолітніх недієздатних осіб»²⁶ рекомендовано урядам держав – членів Ради Європи посилити або впровадити у відповідному законодавстві декілька основних принципів. Принцип гнучкості та пропорційності правового регулювання передбачає, що правові заходи захисту повинні бути достатніми та адекватними для різних ступенів недієздатності та різних ситуацій. Вони мають відповідати індивідуальним обставинам та потребам зацікавлених осіб, а також у мінімальній мірі обмежувати дієздатність, права і свободи осіб та відповідати меті такого обмеження. Належні засоби захисту мають бути простими, недорогими та доступними у невідкладних випадках. Принцип максимального збереження дієздатності передбачає наявність законодавчих процедур щодо визнання, наскільки це можливо, різних ступенів дієздатності, а також врахування можливості зміни характеру недієздатності із плином часу. Відповідно, заходи захисту не повинні бути автоматично пов'язані із позбавленням цивільної дієздатності.

Принцип пріоритету інтересів та благополуччя зацікавленої особи означає, що при призначенні заходів захисту стосовно недієздатних хворих необхідно дізнаватися про минулі та теперішні побажання, цінності, почуття відповідних осіб, а також враховувати та поважати їх, наскільки це можливо

Урядам рекомендовано у нормах національного законодавства передбачити спеціальні процедури вимірювання та оцінки індивідуальних здібностей відповідної недієздатної особи. У випадках, коли повнолітня особа, навіть за умов застосування до неї заходів захисту, фактично володіє здатністю надати інформовану згоду на конкретне втручання у сферу здоров'я, відповідне втручання може здійснюватись тільки на основі її згоди. В будь-якому разі зацікавлена особа має право бути заслуханою особисто в процесі, що зачіпає її дієздатність.

Як видно, повага до прав на свободу, недоторканність та гідність психіатричних хворих, а також збереження процесуальної самостійності пацієнтів у максимально можливій мірі є стрижневими положеннями, на яких акцентовано увагу у міжнародних та європейських правових документах з питань охорони та захисту прав осіб під час надання психіатричної медичної допомоги.

²⁶Рекомендація № R (99) 4 Комитета министров государствам-членам относительно принципов правовой защиты совершеннолетних недееспособных лиц URL: <http://www.npar.ru/rights/incap-rce.htm> (дата звернення: 29.09.2017 р.).

У 2013 р. Керівний комітет з біоетики Ради Європи включив до робочої програми розроблення нового Додаткового протоколу до Конвенції про права людини щодо біомедицини, присвяченого питанням захисту прав та гідності осіб із психічними розладами. Такий крок було ініційовано за підсумками аналізу того, як виконуються Рекомендації № 4 (2010) Комітету міністрів Ради Європи «Щодо захисту прав людини та гідності осіб із психічними розладами»²⁷ та здійснюється захист осіб з психічними розладами. Зокрема, було виявлено наявність юридичних прогалин у законодавстві деяких країн членів Ради Європи стосовно правових норм, спрямованих на регулювання заходів захисту підчас недобровільного утримання та лікування осіб із психічними розладами.

Враховуючи дані результати, а також зважаючи на важливість даної тематики для всієї сфери захисту прав людини, було прийнято рішення розробити юридично зобов'язуючий документ, в якому підвищити правовий статус низки фундаментальних принципів та сформулювати права осіб з психічними розладами, які б слугували точками відліку при розробці або перегляді національних законодавчих актів. Ця ідея створення нового Додаткового протоколу отримала підтримку і в інших структурах Ради Європи, зокрема, Керівного комітету з прав людини та Європейського комітету з запобігання катувань.

Мета Додаткового протоколу полягає у тому, щоб вперше розробити юридично зобов'язуючий документ у зв'язку із положеннями ст. 7 Конвенції про права людини щодо біомедицини, а також 5 §1(е) Європейської конвенції про права людини. Протокол спрямований на встановлення фундаментальних гарантій збереження прав, свобод та автономії підчас недобровільного утримання та лікування осіб із психічними розладами.

Протокол розробляється міжурядовим Комітетом з біоетики, який доручив робочій групі підготувати попередній проект документу. У зв'язку з підготовкою 11 березня 2014 року було проведено слухання за участю неурядових організацій, які представляють різні зацікавлені групи пацієнтів та їх сімей, лікарів, асоціацій з захисту прав осіб із психічними розладами.

²⁷ Recommendation Rec (2004)10 of the Committee of Ministers to Member States concerning the Protection of the Human Rights and Dignity of Persons with Mental Disorder [Electronic Resource]. — URL: <https://www.coe.int/en/web/bioethics/psychiatry> (дата звернення: 03.10.2017 р.).

Досвід Республіки Молдова у реформуванні інституту недієздатності

У Цивільному кодексі Республіки Молдова, як і на усьому пострадянському просторі, було передбачено визнання недієздатними осіб із психічними розладами та слабоумством, які не можуть розуміти значення своїх дій, та становлення над ними опіки. З метою приведення національного законодавства у відповідність із положеннями ст. 12 Конвенції про права осіб з інвалідністю було створено робочу групу з питань внесення змін до законодавства. Фактично з цього часу було ініційовано реформу інституту цивільної дієздатності.

Постановою Конституційного суду Республіки Молдова № 33 від 17.11.2016 було надано офіційне тлумачення, що визнання недієздатності стосується тільки осіб, які цілком позбавлені здатності розуміти значення своїх дій та керувати ними, та щодо яких застосування інших заходів захисту є неефективним. Для усунення існуючих розбіжностей парламент Республіки Молдова прийняв у першому читанні проект закону щодо внесення змін у 16 нормативних актів. Найбільш важливі стосуються змін, згідно з якими у випадку порушення особистих фізичних або психічних здатностей, які зачіпають аспекти волі та волевиявлення, повнолітні фізичні особи мають право отримати захист за допомогою двох форм: судових та позасудових (договірних) заходів.

Заходи судового захисту розрізняються за критерієм інтенсивності втручання у життя особи. Замість категоричної опіки та призначення форм захисту публічних органом місцевої влади передбачено низку заходів, які пристосовані до специфічної ситуації даної фізичної особи. Серед них: тимчасовий захист короткочасної тривалості – до 12 місяців або навіть для одного правочину; піклування (до 5 років), коли судовою інстанцією призначається піклувальник, який надає допомогу особі у визначених правочинах: опіка (до 5 років), коли призначений опікун представляє підзахисного в усіх правочинах, за виключенням тих, що прямо дозволені законом або судом. Законопроектом судовим інстанціям надано можливість застосовувати заходи захисту із максимальним пристосування до потреб та особливостей конкретної особи.

Нова система призначення заходів захисту уніфікована та дозволяє судовим органам прийняти рішення про призначення тим-

часового захисника, піклувальника, або опікуна разом із обранням форми судового захисту. Так, якщо захисник перебуває у більш тісних взаєминах із особою, яка потребує захисту, йому буде надано переваги та більш широкі повноваження. Крім того, судова інстанція зобов'язана розглянути побажання та почуття особи, яку захищають, як відносно заходів захисту, так й відносно особи, яку призначають в якості захисника.

Заходи договірного захисту є новелами правової системи Республіки Молдова та включають дві форми: договір про надання допомоги та доручення про захист в майбутньому.

Договір про надання допомоги є договором між будь-якою особою та вільно обраним нею асистентом. За договором асистент зобов'язується бути присутнім при вчиненні правочинів або прийнятті інших рішень (в тому числі щодо медичного втручання) та надавати необхідну для цього інформацію, консультації або здійснювати допомогу при спілкуванні із третіми особами. До даного договору стосовуються норми законодавства про доручення. При цьому статус асистента не надає повноважень представника особи, яка захищається.

Доручення про захист в майбутньому є договірним зобов'язанням, яким довіритель призначає повіреного для конкретної ситуації. У зв'язку з цим нововведенням У Цивільний кодекс Республіки Молдова пропонується внести 16 нових статей, якими докладно регулюються усі особливості доручення про захист в майбутньому: об'єм повноважень, форма доручення, хто може володіти статусом повіреного, наслідки доручення про захист на майбутнє, припинення та призупинення доручення, втручання содової інстанції у порядок здійснення доручення, в тому числі надання додаткових повноважень повіреному.

Доручення про захист у майбутньому не зачіпає дієздатність особи, яку захищають. Даний інститут побудовано на засадах Рекомендацій Комітету міністрів Rec (2009) 11 «Про принципи, що стосуються довготривалих доручень та попередніх розпоряджень на випадок недієздатності»²⁸.

Ще однією новелою, яку запропоновано проектом змін, є інститут інструкцій з метою захисту, які складаються та завіряться особою у той період, коли вона усвідомлює значення своїх дій та може керувати

²⁸ Recommendation CM/Rec (2009)11 of the Committee of Ministers to member states on principles concerning continuing powers of attorney and advance directives for incapacity. URL: <https://wcd.coe.int/ViewDoc.jsp?id=1563397&Site=CM> (дата звернення: 03.10.2017 р.).

ними, втім передбачає, що в певний період часу може втрати цю здатність. Дані інструкції стануть обов'язковими для усіх учасників заходів захисту: для повіреного, судових інстанцій, для захисника та інших зацікавлених осіб. В даних інструкціях особа матиме можливість надати вказівки щодо медичного лікування, яке вона бажає або не бажає отримувати. Усі заходи захисту за новим проектом будуть реєструватися у спеціальному реєстрі.

Аналіз вітчизняного законодавства та шляхи його вдосконалення

Міжнародно-правові стандарти та європейська практика оцінки та застосування положень Конвенції ООН, Конвенції про захист прав людини та основоположних свобод, учасником яких є й Україна, розвиваються у бік заперечення автоматизму у позбавленні осіб із різними вадами волі та волевиявлення, все більшого врахування волі та побажань осіб із психічною формою інвалідності та із інтелектуальною недостатністю. Така робота з певними досягненнями триває й в Україні. Але за станом на сьогодні є суттєві недоліки та прогалини у чинному законодавстві щодо правоздатності осіб із проблемами психічного здоров'я, їх участі у прийнятті особистих рішень з питань лікування та догляду. В Україні такі особи потерпають від порушення своїх прав на двох рівнях. По-перше, це пов'язано із неврахуванням у нормах національного законодавства міжнародних правових стандартів, визнаних у договорах, згоду на обов'язковість яких надано Верховною Радою України. По-друге, йдеться про складність або іноді навіть неможливість реалізувати на практиці свої права, які передбачені положеннями чинного законодавства України.

Тому реалізація положень та стандартів, передбачених міжнародними договорами, має відбуватися як на рівні закріплення основних прав у вітчизняному законодавстві, так на рівні створення ефективних процедурних механізмів дотримання цих прав на практиці. Найбільш вразливими сферами правового регулювання відносин за участю пацієнтів із проблемами психічного здоров'я та інтелектуальною недостатністю, а також визнаних судом недієздатними, є:

- реалізація правоздатності у правовідносинах з приводу лікування: на інформований вибір методів лікування та лікаря; врахування думки при поміщенні або утриманні у психіатричних закладах та психоневрологічних інтернатах.

- правовий режим примусового лікування, який діє в Україні.

У законі України «Про психіатричну допомогу» від 26.10.2014. визначено основні принципи надання психіатричної допомоги в Україні, до яких, серед інших, віднесено додержання прав людини, добровільність, необхідність і достатність заходів лікування з мінімальними соціально-правовими обмеженнями. Також у законі визначено основні права осіб при наданні психіатричної допомоги:

- поважне і гуманне ставлення, що виключає приниження честі і гідності людини;

- отримання інформації про свої права, пов'язані з наданням психіатричної допомоги;

- відмову від психіатричної допомоги за винятком її надання у примусовому порядку, передбаченого законом;

- одержання психіатричної допомоги у найменш обмежених, відповідно до їх психічного стану, умовах, якщо можливо — за місцем проживання цих осіб, членів їх сім'ї, інших родичів або законних представників;

- утримання у психіатричному закладі лише протягом строку, необхідного для обстеження та лікування;

- попередню згоду або відмову у будь-який час від застосування нових методів діагностики і лікування та лікарських засобів чи від участі у навчанні;

- безоплатну юридичну допомогу з питань пов'язаних із наданням їм психіатричної допомоги;

- альтернативний, за власним бажанням, психіатричний огляд та залучення до участі в роботі комісії лікарів-психіатрів з питань надання психіатричної допомоги будь-якого фахівця, який бере участь у наданні психіатричної допомоги, за погодженням з ним;

- особисту участь у судових засіданнях при вирішенні питань, пов'язаних з наданням їм психіатричної допомоги та обмеженням у зв'язку з цим їх прав;

Як видно, на рівні положень закону певною мірою дотримано правило згоди на медичне втручання та відмову від нього, основні права людини та пацієнта, що визнані на рівні міжнародно-правових та європейських правових стандартів у сфері надання психіатричної допомоги. Але, на жаль, вказані норми у правореалізаційному аспекті багато в чому залишаються деклараціями.

Зокрема, суттєвою проблемою для осіб, хворих на психічні захворювання та з інтелектуальною недостатністю залишається реалі-

зачія правоздатності. Станом на сьогодні діє норма ст. 39 ЦК України, згідно з якою фізична особа може бути визнана судом недієздатною, якщо вона внаслідок хронічного, стійкого психічного розладу не здатна усвідомлювати значення своїх дій та (або) керувати ними. Згідно ст. 237 Цивільного процесуального кодексу України заява про визнання фізичної особи недієздатною може бути подана членами її сім'ї, близькими родичами, незалежно від їх спільного проживання, органом опіки та піклування, психіатричним закладом.

Аналіз положень законодавства, що регулює аспекти правоздатності та дієздатності, надає підстави зробити висновок, що із позбавленням дієздатності особи, яка страждає на психічний розлад, фактично вона втрачає й правоздатність щодо основних прав. Адже особа, визнана недієздатною, не може вчиняти будь-яких правочинів, тому суд в таких випадках встановлює над особою державну опіку та призначає опікуна, за яким законодавець закріпив здійснення усіх правочинів від імені недієздатної особи. Підписані недієздатною особою документи вважаються недійсними, а посадові особи не зобов'язані реагувати на скарги недієздатної особи про неякісні медичні та інші послуги. Особа, визнана недієздатною не може звертатись до суду про позбавлення повноважень опікуна та про поновлення своєї дієздатності. Поновлення дієздатності здійснюється судом на підставі заяви опікуна або органу опіки та піклування у разі одужання або значного поліпшення стану здоров'я.

На практиці особа, визнана судом недієздатною, зазнає суттєвого неправового обмеження її фундаментальних прав, зокрема права на згоду або висловлення думки. За рішенням опікуна її можуть примусово госпіталізувати, для визначення методів лікування достатньо отримати згоду представника. За оцінкою фахівців з прав осіб із інвалідністю, «ми можемо констатувати, що зв'язок у національному законодавстві між дієздатністю особи та її правоздатністю призводить до фактичного виключення осіб, визнаних недієздатними, від процесу прийняття рішень, що їх стосуються, в тому числі на конституційному рівні. Тотальна залежність від опікуна та неможливість донести свою думку є основними тенденціями чинного законодавства»²⁹.

²⁹ *Імереллі Р. Е., Кравченко Р. І., Мойса Б. С.* Права осіб із проблемами психічного здоров'я: відповідність національного законодавства міжнародним стандартам. Контекст дотримання пра людини у психоневрологічних інтернатах. Аналітичний звіт Української Гельсінської спілки з прав людини / Р. Е. Імереллі, Р. І. Кравченко, Б. С. Мойса / Українська Гельсінська спілка з прав людини. – Київ, КВЦ, 2015. – С. 20.

У спеціальному законі «Про психіатричну допомогу» № 1489-III від 22 лютого 2000 р. присутні норми, які санкціонують примусову госпіталізацію та поміщення до спеціального закладу без згоди особи, що є грубим порушенням фундаментальних та конституційних прав недієздатних осіб із психічним захворюванням та інтелектуальною недостатністю. Згідно зі ст. 13 особа, визнана у встановленому законом порядку недієздатною, госпіталізується до психіатричного закладу на прохання або за згодою її опікуна. Згода на госпіталізацію фіксується у медичній документації за підписом особи або її законного представника та лікаря-психіатра.

Дане положення стосовно госпіталізації особи, визнаної у встановленому законом порядку недієздатною, до психіатричного закладу на прохання або за згодою її опікуна за рішенням лікаря-психіатра без судового контролю згідно з Рішенням Конституційного Суду України № 2-рп/2016 від 01.06.2016, визнано таким, що не відповідає Конституції України. Верховній Раді України рекомендовано привести положення законодавства у сфері надання психіатричної допомоги у відповідність до цього рішення.

За ст. 23 закону «Про психіатричну допомогу» «підставою для поміщення недієздатної особи, яка страждає на психічний розлад, до психоневрологічного закладу для соціального захисту є заява батьків або іншого законного представника та рішення органу опіки та піклування, прийняте на підставі висновку лікарської комісії за участю лікаря-психіатра. Залишити заклад особа, визнана недієздатною, зможе лише за заявою законного представника із зобов'язанням її утримувати, врахування думки самого недієздатного не передбачається. Очевидною є невідповідність європейським стандартам норми ст. 281 ЦК України, за якою «стерилізація недієздатної фізичної особи за наявності медичних показань може бути проведена лише за згодою її опікуна, з додержанням вимог, встановлених законом».

Певну надію у виправленні вказаних невідповідностей надає внесений кабінетом міністрів України проект Закону України «Про опіку та піклування над повнолітніми недієздатними особами та особами, цивільна дієздатність яких обмежена» 4606 від 06.05.2016. Основним позитивом даного документу було прагнення посилити правове становище даних осіб шляхом надання їм більше процесуальних можливостей. Зокрема, відповідно до запропонованої редакції статті 237 Цивільного процесуального кодексу України заява про визнання фізичної особи недієздатною, про обмеження цивільної дієздатності фізичної

особи, про потребу у піклуванні, звільнення від повноважень опікуна або піклувальника, про поновлення дієздатності може бути подана, в тому числі, цією особою. Ці зміни дозволять особам, що страждають на психічні захворювання, самостійно ініціювати розгляд важливих для них питань. Проектом Закону передбачалося внесення змін до Цивільного кодексу України, якими стерилізація повнолітньої дієздатної особи може бути проведена лише за рішенням суду. Втім, як повідомляється на офіційному порталі Верховної Ради, станом на 03.10.2017 Проект відкликано.

Реформування інституту недієздатності в Україні у світлі законопроекту № 4449 «Про внесення змін до деяких законодавчих актів України щодо надання психіатричної допомоги»

Цілком зрозумілою та своєчасною виглядає ініціатива розроблення законопроекту № 4449 від 15.04.2016 «Про внесення змін до деяких законодавчих актів України щодо надання психіатричної допомоги», метою якого проголошено приведення національного законодавства у сфері надання психіатричної допомоги у відповідність до міжнародних норм та європейської практики.. Необхідність прийняття закону обґрунтовується потребою створення реального механізму захисту прав недієздатних осіб та попередження свавілля при лікуванні психічних розладів та госпіталізації в психіатричних заклад. На думку розробників, його прийняття сприятиме поліпшенню соціальної захищеності недієздатних осіб, забезпечить запобігання зловживанням з боку осіб, які здійснюють догляд за інвалідами внаслідок психічного захворювання, дозволить поліпшити доступ осіб із вадами психічного здоров'я до правосуддя, запобігатиме випадкам нелюдського поводження з недієздатними, а також поліпшить якість надання психіатричної допомоги ув'язненим. Крім того, прийняття цього законопроекту дозволить зменшити кількість звернень громадян України до Європейського суду з прав людини та запобігти витратам з Державного бюджету України особами за виграними судовими справами.

Дана ініціатива стала закономірним наслідком тривалого процесу, основними етапами якого стали декількох важливих подій.

По-перше, Україна є учасником Конвенції про права осіб з інвалідністю, яка проголосила першим принципом, на якому будується весь механізм угоди, - повагу до гідності та індивідуальної цінності,

притаманної всім членам людської сім'ї, що включає свободу робити власний вибір, автономію та незалежність також і для осіб з інвалідністю.

По-друге, у низці рішень проти України Європейським судом сформульовано декілька принципово важливих положень щодо здійснення судового нагляду та правового значення волі та побажань осіб, які потребують психіатричної медичної допомоги та, зокрема, в примусовому порядку госпіталізуються до психіатричного закладу або утримується у ньому.

По-третє, Рішенням Конституційного Суду України № 2-рп/2016 від 01.06.2016, визнано, що положення статті 13 Закону України «Про психіатричну допомогу», згідно з яким «особа, визнана у встановленому законом порядку недієздатною, госпіталізується до психіатричного закладу на прохання або за згодою її опікуна» не відповідає Конституції України (є неконституційними).

Враховуючи взяті міжнародні зобов'язання, надані ЄСПЛ за уваження і пропозиції та Рішення КСУ, законопроектом № 4449 запропоновано низку змін стосовно значення волі і побажань особи, яка потребує медичної психіатричної допомоги або якій надається такий вид медичної допомоги. Зокрема, у ст. 7, 11, 12, 13 закону України «Про психіатричну допомогу» вносяться істотні зміни, якими ліквідується автоматизм у заміщенні рішень недієздатної особи, яка хворіє на психічні розлади, рішеннями її законного представника (опікуна).

У Статті 7 пропонується частина такого змісту: «Методи діагностики та лікування і лікарські засоби, що становлять підвищений ризик для здоров'я особи, якій надається психіатрична допомога, застосовуються за призначенням і під контролем комісії лікарів-психіатрів щодо особи, визнаної у встановленому законом порядку недієздатною, якщо така особа за своїм станом здоров'я не здатна надати усвідомлену письмову згоду, - за письмовою згодою її законного представника». У статтю 11 пропонуються такі зміни : «Психіатричний огляд проводиться лікарем-психіатром особи, визнаній у встановленому законом порядку недієздатною, якщо така особа за своїм станом здоров'я не здатна висловити прохання або надати усвідомлену письмову згоду, - на прохання або за письмовою згодою її законного представника.

За положенням статті 12 амбулаторна психіатрична допомога надається лікарем-психіатром особі, визнаній у встановленому законом порядку недієздатною, якщо така особа за своїм станом здо-

ров'я не здатна висловити прохання або надати усвідомлену письмову згоду, – на прохання або за письмовою згодою законного представника такої особи. Тобто вказаними змінами знімаються існуючі обмеження прав осіб, які страждають на психічні розлади, на надання інформованої згоди, якщо такі особи на момент прийняття рішення здатні висловити свої прохання або надати усвідомлену згоду щодо запропонованих медичних втручань.

Намагання реформаторів дуже обмежені та непослідовні, оскільки не пропонуються паралельні зміни в інше законодавство, яким регулюються подібні відносини. Так спеціальний порядок надання психіатричної допомоги недієздатним особам вступив у протиріччя із базовим законом «Основи законодавства України про охорону здоров'я», оскільки недієздатні пацієнти, що хворіють на психічні розлади, набули права, якими не володіють недієздатні пацієнти загальносоматичного профілю. У запропонованій редакції закону «Про психіатричну допомогу» введені вимоги щодо обов'язкового отримання добровільної інформованої згоди на надання будь-якого виду психіатричної допомоги (діагностика, амбулаторне лікування, госпіталізація) за умови, що особа, визнана недієздатною за своїм станом, здатна зрозуміти надану інформацію, та виразити свою волю. В той час, як в Основах як і раніше медичне втручання (в тому числі застосування методів профілактики, діагностики, лікування, реабілітації та лікарських засобів та застосування методів стерилізації) щодо пацієнтів, визнаних в установленому законом порядку недієздатними, медичне втручання здійснюється за згодою їх законних представників (ст. 43, 44, 49 «Основ законодавства України про охорону здоров'я»).

Також зміни не торкнулися базових фундаментальних положень Цивільного кодексу та Цивільного процесуального кодексу України – основних нормативних актів, якими визначено інститут недієздатності та правові наслідки визнання особи недієздатною.

Але головне завдання, яке не вирішено законопроектом, – це розроблення належного юридичного механізму розв'язання проблеми реального розходження між формальною дієздатністю як цивільно-правовим статусом фізичної особи та функціональною дієздатністю, яка є фактичною здатністю людини приймати рішення. Остання може змінюватися з часом, оскільки залежить від тимчасового психо-фізіологічного стану, а також від характеру рішення, що приймається. Таке розходження відображено у міжнародних актах про

права людини, які вимагають того, щоб будь-які заходи захисту прав були пристосовані до індивідуального стану конкретної людини та стосувалися тільки тих сфер, в яких дійсно наявна зниженість функціональної дієздатності заінтересованої особи, що є виправданям для обмежень її прав у мінімально можливій мірі.

Наразі проект пройшов усі передбачені стадії проходження. На офіційному порталі Верховної Ради повідомляється, що закон прийнято та 07.12.2017 повернуто з підписом від Президента. То ж закон «Про внесення змін до деяких законодавчих актів України щодо надання психіатричної допомоги» № 2205-VIII 14 листопада 2017 р. набуває чинності з дня його опублікування та вводиться в дію через шість місяців після цієї дати. Але очевидно, що він ще дуже «сирий» та потребує значних доопрацювань. В першу чергу узгодження всього масиву законодавства що торкається питань надання медичної (не лише психіатричної) допомоги особам, визнаним недієздатними.

Надія на те, що цей об'єм роботи буде виконано, поки снує. Адаже у Прикінцевих положеннях зазначено, що протягом цих шести місяців з дня набрання чинності цим Законом Кабінету Міністрів України необхідно: прийняти нормативно-правові акти, необхідні для реалізації положень цього Закону, та забезпечити набрання ними чинності одночасно з введенням у дію відповідних положень цього Закону; привести свої нормативно-правові акти у відповідність із цим Законом; забезпечити перегляд і скасування міністерствами та іншими центральними органами виконавчої влади їх нормативно-правових актів, що суперечать цьому Закону; забезпечити до дня введення в дію цього Закону розробку та затвердження центральним органом виконавчої влади, що забезпечує формування державної політики у сфері охорони здоров'я, та Міністерством внутрішніх справ України порядку взаємодії при організації надання психіатричної допомоги особам, які страждають на психічні розлади, у тому числі внаслідок вживання психоактивних речовин.

Отже, спроба реформування інституту недієздатності в Україні, враховуючи запропоновані законопроектom № 4449 зміни, не відбулася. Проте дивовижний досвід Республіки Молдова доводить, що не має принципових перешкод на цьому шляху. Має значення лише бажання та державницький підхід до вирішення завдань.

Міжнародно-правові стандарти та європейська практика оцінки та застосування положень Конвенції ООН про права осіб з інвалідністю, Європейської конвенції, учасником яких є й Україна,

розвиваються у бік заперечення автоматизму у позбавленні осіб із різними вадами волі та волевиявлення, все більшого врахування волі та побажань осіб із психічною формою інвалідності та із інтелектуальною недостатністю. Попри це в українському законодавстві не передбачено (і так і залишить на далі із прийняттям нового закону) диференціацію некомпетентних пацієнтів, як цього вимагають міжнародні стандарти в сфері прав пацієнтів. Проаналізовані законодавчі положення на практиці позбавляють недієздатних осіб можливості вимагати дотримання їх прав та перешкоджають доступу до засобів захисту, зокрема, до правосуддя.

Україні слід негайно виправити недоліки у нормативній базі, про які йшлося. Також потрібно визначитися та впровадити одну з існуючих правових моделей врахування особистих побажань недієздатних осіб із проблемами психічного здоров'я або інтелектуальною недостатністю у механізмі прийняття рішень, що стосуються її життєдіяльності, в тому числі щодо лікування, догляду. Цивільно-правові механізми заміщеного рішення у регулюванні відносин з приводу медичного втручання в Україні потребують коригування як на доктринальному, так й на конкретно нормативному рівнях. Логічним кроком на цьому шляху стане реформа інституту дієздатності та перегляд відповідного законодавства, зокрема, доктринальне розроблення нових понять та інститутів права: медична дієздатність, асистент (довірена особа) пацієнта, медичний заповіт, попередні розпорядження щодо медичного обслуговування на майбутнє.

Стаття 8 Надзвичайна ситуація

Якщо через надзвичайну ситуацію відповідна згода не може бути отримана, будь-яке необхідне з медичної точки зору втручання може негайно здійснюватися в інтересах здоров'я відповідної особи.

Гіпотеза статті охоплює усі клінічні випадки, в яких для пацієнта існує реальна загроза втратити життя або суттєво пошкодити здоров'я без термінового медичного втручання. Додатковими юридичними ознаками надзвичайних ситуацій, в якій застосовуються положення даної статті, є неможливість отримати згоду від пацієнта

або його законних представників, в тому числі через юридично чинні документи з попередніх розпоряджень.

Дана стаття дозволяє лікарю діяти в екстрених випадках негайно, не очікуючи згоди пацієнта або дозволу його представників. Оскільки даний підхід є відходом від загального правила згоди статті 5, то він обмежується низкою умов. По-перше, лікування без згоди пацієнта обмежується тільки тими виключними обставинами, коли немає можливості отримати згоду у тих часових межах, які диктуються медичним станом пацієнта. Втім контекст статей 6 та 9 вказує на обов'язок медичного персоналу навіть у таких обмежених умовах докласти усіх розумних зусиль, аби дізнатися про побажання пацієнта.

По-друге, медичне втручання у надзвичайних обставинах, повинно бути обмеженим виключно необхідним з клінічної точки зору для відвернення реальних та невідворотних загроз для життя та здоров'я. Тобто йдеться про втручання з виключною метою захисту інтересу відповідної постраждалої особи.

Європейські правові стандарти надання медичної допомоги у надзвичайних обставинах, обтяжених втратою свідомості пацієнта

Механізм прийняття рішень у невідкладних ситуаціях, обтяжених втратою свідомості пацієнта, пропонується у «Декларації про права пацієнта» Світового лікарського товариства (WMA): «Якщо хворий перебуває у непритомному стані або з інших причин не може висловити свою волю: 1) інформована згода має бути отримана, коли це можливо, від легально уповноваженого представника; 2) якщо легально уповноваженого представника немає, але медичне втручання ургентно необхідне, згода хворого може бути припущена, доки вона не очевидна, на основі попереднього твердого вираження хворого або переконаності в тому, що він/вона не відмовиться надати згоду на втручання в цій ситуації»; 3) головними критеріями, які будуть використовуватись для рішень щодо лікування для недієздатного хворого, є його побажання, якщо вони відомі, побажання можуть бути знайдені у попередніх директивах або, можливо, були доведені до призначеного замісного приймальника рішення, лікаря або іншого члена медичної групи; 4) коли уподобання недієздатного хворого невідомі, рішення щодо лікування мають бути засновані на найкращому інтересі хворого. Найкращий інтерес хворого характеризується такими індикаторами: а) діагноз і прогноз за-

хворювання; б) відомі цінності хворого; в) інформація, отримана від осіб, які мають важливе значення в житті хворого; г) аспекти культури та релігії хворого, які будуть впливати на рішення щодо лікування. Цей підхід є менш певним, ніж у випадку, якщо хворий залишив особливі інструкції з приводу лікування, але дозволить зробити висновок, який у світлі інших виборів зробив би хворий.³⁰

У «Декларації про права пацієнта» також пропонується легалізувати та стандартизувати інститут замісного приймальника рішень щодо медичного обслуговування, який є реальною альтернативою лікарського патерналізму. Закони деяких країн встановлюють відповідних замісних приймальників рішення у низхідному порядку: представник, уповноважений пацієнтом; чоловік або дружина; дорослі діти; брати і сестри (тощо). Лікарі приймають рішення за хворих лише тоді, коли призначений замісник не може бути знайдений, як це буває, наприклад, у надзвичайних ситуаціях. Принципи і процедури для інформованої згоди так само застосовуються щодо замісного суб'єкта прийняття рішення, як і до хворих, які приймають власні рішення. Замісний приймальник рішень та лікарі мають спробувати з'ясувати уподобання пацієнтів відносно лікування, а також причини цих уподобань.

Аналіз вітчизняного законодавства та шляхи його вдосконалення

У п. 5 ст.284 ЦК України передбачено правові умови надання невідкладної медичної допомоги: У невідкладних випадках, за наявності реальної загрози життю фізичної особи, медична допомога надається без згоди фізичної особи або її батьків (усиновлювачів), опікуна, піклувальника. Невідкладність (надзвичайність) ситуації ЦК України пов'язує тільки з ознакою наявності реальної загрози життю. Втім згідно ст. 43 «Основ законодавства України про охорону здоров'я» додатковою правовою умовою надання невідкладної медичної допомоги без згоди пацієнта є неможливість отримати згоду: «згода пацієнта на медичне втручання не потрібна лише у разі наявності ознак прямої загрози життю пацієнта за умови неможливості отримання з об'єктивних причин згоди на таке втручання від самого пацієнта чи його законних представників».

³⁰ Підручник з лікарської етики / Переклад з 2-го англійського видання 2009 р. за редакцією академіка АМН України, Голови Комітету з лікарської етики Всеукраїнського лікарського товариства (ВУЛТ) Любомира Пирого. – Українське видання БФ «Третє Тисячоліття», 2009. – С. 51.

Чи можна трактувати це положення у такий спосіб, що тільки сам факт загрози ситуації для життя є підставою для медичного втручання без згоди пацієнта та, можливо, всупереч його позиції? Окремі висловлювання практикуючих лікарів з цього приводу надають підстави стверджувати, що саме так вони розуміють застосування цієї норми законодавства. Наприклад: «навіть у випадку відмови медичні працівники повинні пам'ятати, що Клятва Гіппократа та Кодекс медичної етики зобов'язують діяти на благо пацієнта, тож якщо за суб'єктивною оцінкою лікаря відмова від проведення маніпуляції або госпіталізації загрожує життю пацієнта, вони повинні бути проведені»³¹ (*без згоди пацієнта – Г. М.*). Таку ж позицію підтримують деякі цивілісти, зокрема, коментатор ЦК України О. Кохановська, посилаючись на положення «Декларації про політику у галузі забезпечення прав пацієнта у Європі» стосовно права на відмову від медичної допомоги, вважає, що «таке положення є дискусійним за своїм змістом і передчасним для включення його до ЦК України. Його відсутність у ЦК цілком виправдана».³² Цю позицію підтримує Р. Стефанчук: «Вільне розпорядження своїм здоров'ям має місце далеко не в усіх випадках, тому законодавець встановлює певні обмеження щодо вільної відмови від лікування. Так, у невідкладних випадках, за наявності реальної загрози життю фізичної особи, згода хворого або його законних представників на медичне втручання не потрібна».³³

Як видно, норми ЦК України стосовно здійснення медичної допомоги у невідкладних ситуаціях дають підставу очікувати, що наявна (або уявна) загроза для життя може слугувати виправданням для медичних втручань незалежно від волі пацієнта. Така позиція законодавця видається в корені помилковою, адже навіть за обставин актуальної загрози для здоров'я пацієнт, що є розумово компетентним, продовжує користуватися всіма суб'єктивними правами, що належать йому як учаснику цивільних правовідносин, в тому числі правом на вибір та обмеження методів лікування. Навіть в радянському законі «Основы законодательства СССР о здравоохранении» (1969 р.)

³¹ *Беденко Е. А., Серегин А. Ю.* Правовое регулирование оказания помощи пациентам, которые находятся в угрожающих жизни состояниях / Е. А. Беденко, А. Ю. Серегин // Медицина неотложных состояний. – 2007. – № 3 – С. 142 – 143.

³² *Науково-практичний коментар Цивільного кодексу України: У 2-х т. / За відповід. ред. О. В. Дзери, Н. С. Кузнецової, В. В. Луця. – К.: Юрінком Інтер, 2005. – Т. 1. – С. 472.*

³³ *Цивільний кодекс України: науково-практичний коментар: У 2-х ч. / За заг. ред. Я. М. Шевченко. – Концерн «Видавничий Дім «Ін Юре», 2004. – Ч. 1. – С. 385.*

у ст. 35 «Порядок хирургического вмешательства и применение сложных методов диагностики» записано: «Неотложные хирургические операции производятся и сложные методы диагностики применяются врачами без согласия самих больных либо их родителей, опекунов или попечителей только в тех исключительных случаях, когда промедление в установлении диагноза или проведении операции угрожает жизни больного, а получить согласие указанных лиц не представляется возможным»³⁴. Отже, здійснення ургентних оперативних втручань без згоди хворого та його представників обумовлено обставиною, коли неможливо отримати згоду уповноважених осіб.

У цивілістичній літературі неодноразово висловлювалася думка, що правовідносини з надання медичної допомоги всупереч волі та без згоди пацієнта слід врегулювати за допомогою норм інституту цивільно-правового зобов'язання дій в інтересі іншої особи без її доручення. Так, відносини з медичного обслуговування пацієнта незалежно від волі пацієнта виникають за наявності вказаного в законі юридичного факту – такого стану пацієнта, який, з одного боку, не дозволяє йому виразити свою волю, а, з іншого – потребує невідкладного медичного втручання³⁵. Але ця пропозиція з деяких серйозних зауважень може бути застосовною лише у випадках, коли нічого не відомо про побажання пацієнта.

Необхідно узгодити ст. 284 ЦК України та ст. 43 «Основ законодавства України про охорону здоров'я» щодо правових умов надання невідкладної медичної допомоги. Зокрема додати до п. 5 ст. 284 ЦК України таку умову надання невідкладної допомоги без згоди пацієнта: неможливість отримати згоду від самого пацієнта або його представників.

Стаття 9 Попередньо висловлені побажання

Якщо на час втручання пацієнт перебуває у стані неспроможності висловити свої побажання, враховуються побажання щодо медичного втручання, висловлені ним раніше.

³⁴ «Закон СССР от 19.12.1969 «Об утверждении Основ законодательства Союза ССР и союзных республик о здравоохранении (вместе с Основами законодательства)». URL.: <http://www.economics.kiev.ua/download/ ZakonySSSR/data03/tex15084.htm> (дата звернення: 29.09.2017 р.).

³⁵ *Малеина М. Н.* Человек и медицина в современном праве / М. Н. Малеина. – М.: Бек, 1995. – С. 29.

Дана стаття регулює не тільки екстрені випадки, які передбачені у статті 8, але й ситуації в яких людина заздалегідь передбачає, що може стати нездатною висловити свою волю, наприклад, у випадку прогресуючої хвороби або деменції.

Завдяки досягненням у медичній техніці життя деяких пацієнтів, які постраждали від невиліковних або смертельних хвороб, тепер може бути підтримано штучним шляхом. Іноді пацієнт бажає такого лікування, бо цей тимчасовий захід може потенційно привести до відновлення здоров'я. В інших випадках таке лікування може бути небажаним, оскільки воно здатне тільки продовжити процес вмирання, а не відновити здоров'я та якість життя. Поки пацієнт є розумово компетентним, з ним можуть бути проведені консультації з приводу можливого лікування. Проте, коли пацієнт втратив здатність до спілкування, ситуація є зовсім інакшою як з клінічної, так і з етико-правової точки зору. Як слід діяти щодо тих пацієнтів, які не можуть дати згоду або відмову через фізичну чи розумову недієздатність? Хто приймає рішення за них? Лікар? Сім'я? Що робити, якщо члени сім'ї не мають згоди з приводу лікування, що має бути надане або від якого треба утриматись? Що робити, якщо лікарі та родичі пацієнтів мають різні погляди на те, що краще для пацієнта?

У світлі сучасних етичних вимог поваги до автономії, гідності та індивідуальності пацієнта особливого значення набувають завчасно висловлені побажання, які є важливим інструментом процесу прийняття медичних рішень та новітніми засобами ефективного захисту права і гідності хворих. Попередні директиви, складені пацієнтом на випадок своєї нездатності приймати власні рішення або повідомляти про них, можуть виконувати важливу функцію інформування та нагадування стосовно самовизначення пацієнта. Правовий статус таких документів в першу чергу визначається правилом ст. 9 Конвенції.

Стаття вперше на рівні міжнародної угоди закріплює механізм, за допомогою якого людина зможе заздалегідь зафіксувати у юридично зобов'язуючому документі свій вибір стосовно методів лікування та догляду на майбутнє. Ця норма має велике значення, оскільки втілює в собі перші значні зусилля, що вживаються європейськими структурами для створення обов'язкових правових рамок, що стосуються просування попередніх документів з охорони здоров'я. Проте залишається досить невизначеною юридична сила таких документів. Положення ст. 9, згідно з яким раніше висловлені побажання "мають

враховуватися (повинні бути прийняті до уваги)" не передбачає будь-яких чітких вказівок, якою мірою, і за яких умов, завчасні директиви мають бути дійсно "враховані".

Загалом у розумінні укладачів Конвенції, лікарі не можуть діяти довільно, тобто вони повинні мати вагомі причини не брати до уваги законні побажання пацієнта, виражені у попередніх директивах, хоча цей основний принцип не був явно заявлений в самій Конвенції, тобто в ній немає будь-якої вказівки відносно того, які причини можуть дійсно дати медичним працівникам законні підстави для того, аби не підпорядкуватись розпорядженням пацієнтів. Пояснювальна доповідь до Конвенції (Explanatory Report to the Convention on Human Rights and Biomedicine, paragraph 62) пояснює, що вираз «враховуватися» «не означає, що потрібно обов'язково слідувати раніше висловленим побажанням» і надає два приклади, щоб проілюструвати, чому в деяких обставинах практикуючий фахівець, можливо, має поважні причини не слідувати бажанням пацієнта на тій підставі, що вони не застосовуються більше в ситуації, що склалася: а) коли вони були складені задовго до втручання; б) коли медична технологія зробила істотні успіхи з тих пір, як були підписані попередні директиви і можна розумно припустити, що в нинішніх обставинах воля пацієнта була би іншою.

Деякі з країн, в яких останнім часом введено в дію спеціальне законодавство з цього питання, намагаються розв'язати ці фундаментальні пункти. В той час як вони є юридично визначеними та широко застосовуються у клінічній практиці Сполучених Штатів, в більшості європейських країн все ще є незвичним приймати клінічні рішення на основі побажань пацієнта, що були висловлені раніше. Це пояснює, чому з правової точки зору дієвість попередніх розпоряджень до цих пір залишається неясною у багатьох європейських державах, які тільки починають усвідомлювати потенційну корисність завчасних рішень і приймати закони з цього питання.

Європейські правові стандарти з попередніх розпоряджень щодо лікування та догляду на майбутнє

Попередні розпорядження – будь-які юридично визнані інструкції особи (письмові або усні), які виражають її волевиявлення щодо майбутнього медичного обслуговування. До найбільш поширених юридичних форм належать: медичні директиви, заповіт стосовно доживан-

ня, довіреність з охорони здоров'я (медична довіреність). Завчасні розпорядження про медичні рішення та довіреність з питань охорони здоров'я – два типи документів, що мають різні цілі. Перші складаються у формі особистої заяви-розпорядження пацієнта стосовно лікування, догляду, процедур рятування чи продовження життя на випадок неможливості повідомити про свій вибір. Другий – це довіреність, що ґрунтується на договорі, якою призначається особа, уповноважена приймати медичні рішення замість пацієнта. Доручення надає переваги у забезпеченні роз'яснень уподобань пацієнта, якщо вони були сформульовані в розпливчастих неоднозначних термінах в особистих розпорядженнях, а також для надання медичної допомоги в умовах несподіваних ситуацій, які не були конкретно розглянуті пацієнтом.

Всесвітня організація охорони здоров'я визначає *living will* як «механізм, за допомогою якого компетентна людина висловлює свої побажання стосовно обставин, в яких вона більше не в стані приймати раціональні та обґрунтовані рішення щодо власного лікування»³⁶. Такі попередні директиви містять вказівки щодо видів медичної допомоги та лікування, які людина хотіла/не хотіла б отримати, поки вона жива, а також щодо використання її тіла та органів, як тільки вона помре, і способу поховання.

З 2009 року у ПАРЕ розпочинається рух за впровадження у національних правових системах механізмів врахування документів з попередніх розпоряджень пацієнтів. Спеціальні принципи щодо статусу та юридичних механізмів інституту завчасного планування лікування та догляду викладені у низці правових актів Ради ЄС, які мають характер рекомендацій. Зокрема, у Рекомендаціях Комітету міністрів Rec (2009) 11 «Про принципи, що стосуються довготривалих доручень та попередніх розпоряджень на випадок недієздатності»³⁷ зазначено, що держави повинні сприяти завчасному самовизначенню дієздатних дорослих людей (на випадок їх нездатності у майбутнь-

³⁶ *A Glossary of Terms for Community Health Care and Services for Older Persons* // WHO Centre for Health Development Ageing and Health Technical Report. Volume 5. URL: http://whqlibdoc.who.int/wkc/2004/WHO_WKC_Tech.Ser_04.2.pdf (дата звернення: 03.10.2017 р.).

³⁷ *Recommendation CM/Rec (2009)11 of the Committee of Ministers to member states on principles concerning continuing powers of attorney and advance directives for incapacity*. URL: <https://wcd.coe.int/ViewDoc.jsp?id=1563397&Site=CM> (дата звернення: 03.10.2017 р.).

ому) за допомогою відповідних доручень та попередніх розпоряджень. Питання про пріоритетність цих методів перед іншими необхідно розглядати в контексті принципів самовизначення пацієнтів та субсидіарності заходів захисту.

«Довготривала довіреність» у документі визначається як юридичний документ, який складається дієздатним повнолітнім з метою, що він залишається в силі або вступає в силу у випадку недієздатності довірителя. Довірителем є особа, що видає довіреність; особа, уповноважена діяти від імені довірителя, є представником. Довготривала довіреність складається в письмовій формі, в ній має бути чітко вказано, що документ вступає в силу або залишається в силі в разі недієздатності довірителя. Дієздатні довірителі мають можливість відкликати довіреність в будь-який час. «Попередні директиви» відповідно до Рекомендацій це – інструкції чи побажання, зроблені дієздатними дорослими щодо питань, які можуть виникнути в разі їхньої недієздатності.

Комітет міністрів Ради Європи рекомендує державам: розробити положення і механізми, які можуть бути необхідними для забезпечення достовірності документів; врегулювати порядок чинності довіреності; встановити процедури та критерії визначення дієздатності пацієнтів; розглянути питання про введення системи сертифікації, реєстрації та/або повідомлення стосовно видачі, скасування, чинності, припинення дії доручень; передбачити механізми врегулювання конфліктів інтересів довірителя та представника; вирішити, якою мірою завчасні директиви повинні мати обов'язкову силу; розглянути, за яких обставин постійна довіреність втрачає силу та які заходи захисту слід вчинити за таких обставин; встановити питання про ситуації, які виникають у разі істотної зміни обставин. Попередні директиви, які не мають обов'язкової сили, слід розглядати як заяви про бажання, яким необхідно приділяти належну повагу.

Механізм довгострокової довіреності пацієнта також передбачає створення системи контролю, зокрема, спеціального компетентного органу, який має право на розслідування та втручання, у разі коли представник діє не у відповідності з дорученням або інтересами довірителя. Таке втручання може включати в себе припинення дії довіреності повністю або частково. Такий компетентний орган має право діяти за запитом або за власною ініціативою.

Наведемо деякі з існуючих форм розпоряджень пацієнта: «Медичні директиви стосовно лікування, що підтримує життя» (Medical Orders

For Life Sustaining Treatment); «Волевиявлення щодо медичного втручання» (Living Will); «Заборона реанімувати» (Do Not Reanimate – DNR). Всі вони є письмовими розпорядженнями, які містять вказівки пацієнта щодо надання (або утримання від) певного лікування, а також лікування, що підтримує життя, та виражають волю заявника стосовно окремих видів медичної допомоги, штучної підтримки життя, зокрема, штучного годування та серцево-легеневої реанімації тощо. Так, різноманітні форми волевиявлення щодо медичного втручання можуть містити перелік можливих випадків захворювань та вимоги до дій медичного персоналу. Такі письмові інструкції надають правову можливість деталізувати особливі побажання стосовно можливого лікування, зокрема, надати конкретні вказівки стосовно видів лікування, що є бажаними або неприйнятними; окремих хвороб, від лікування яких слід відмовитись.

Найбільш поширеними є розпорядження про засоби рятування життя: Living will та Do Not Reanimate. Так, у формі Living will виражається воля заявника стосовно відмови за будь-яких обставин від штучної підтримки життя, а DNR-розпорядження містять вказівки медичним працівникам не проводити серцево-легеневу реанімацію. Метою форми є доведення до відома персоналу, який здійснюватиме невідкладну допомогу, інформацію про добровільну відмову пацієнта від реанімаційних заходів. Форма не впливає на статус (надання) інших видів медичної допомоги, в тому числі паліативної. Сучасні різновиди DNR-розпоряджень: документ, який міститься у медичній картці, спеціальні браслети та медальйони, які рекомендовано завжди мати при собі та які легко ідентифікуються. За відсутності документальних розпоряджень в ургентних випадках лікарі виходять із презумпції згоди на реанімаційні процедури.

В країнах, які легітимізували попередні медичні розпорядження особи, існують визначені юридичні вимоги до складання таких документів. Так, прижиттєвий заповіт, зазвичай, має бути представлений письмово, датований і підписаний двома свідками, що не є родичами розпорядника, не пов'язані з лікувальною установою, що обслуговує хворого, і такими, що не претендують на спадок. У самому документі має міститися твердження, що розпорядник у змозі зрозуміти суть того, що відбувається, він підписує документ добровільно. Розпорядник має право у будь-який час скасувати свою останню волю. Згідно з законами країн у хворого при його надходженні до лікарні або будинку престарілих зобов'язані запитати, чи складена

вже остання воля, якщо ні, то чи не бажає він її скласти. Слід також мати на увазі, що остання воля вагітної жінки, зазвичай, є недієвою, оскільки держава вважає себе зацікавленою в народженні дитини.

Особливі побажання для специфічного лікування, що заявлені у заповіті, розглядаються надавачами медичних послуг з точки зору вимог клінічної доцільності, то ж хворий не може розраховувати на те, щоб лікарі діяли всупереч стандартам професії. Якщо лікар на підставі своєї професійної компетентності переконаний, що доцільно не враховувати завчасні директиви пацієнта, він має зробити письмове пояснення, щоб роз'яснити рішення для пацієнта, адвоката пацієнта, його сім'ї та вразі необхідності – для судових інстанцій.

Юридичні документи стосовно медичних умов доживання можуть бути складені в будь-який час протягом життя дорослої людини. Оскільки висловлені в них інструкції дають напрям при прийнятті вагомих рішень з питань, які є важливими для пацієнтів, доцільно час від часу переглядати зміст та модифікувати окремі положення з урахуванням змін, що відбуваються в медичній науці та практиці. До того ж, як правило, з плином часу змінюються життєві цінності та переваги особи, що також може відобразитися на її лікувальних пріоритетах.

Дуже важливо, щоб члени сім'ї та опікуни знали про переваги пацієнта. Більш того, близькі мають знати, де відповідні документи знаходяться, аби посилатися на них в екстрених випадках. Також дуже корисно надати копії особистих заяв адвокату, довірєній особі, лікарю або іншим особам, хто надає медичні та супутні послуги (наприклад, директору будинку для престарілих). Якщо це не визначено в інший спосіб, термін дії особистої директиви пацієнта є дійсним, поки її не буде скасовано, або до моменту смерті пацієнта.

Основне призначення та практична цінність медичних заповітів – надати надавачам медичних послуг можливість визначитися у ситуаціях, коли пацієнти тимчасово або постійно не можуть приймати або висловлювати свої рішення. За наявності завчасних розпоряджень, оформлених належним чином, незалежно від психічних або фізичних можливостей пацієнта, зберігаються його автономія і гідність під час надання медичної допомоги, оскільки медичні рішення ґрунтуватимуться на виборі пацієнта. Водночас значно зменшується тягар ініціативності та відповідальності для сім'ї пацієнта.

Наразі в Раді Європи на порядку денному стоїть розроблення спільних європейських юридичних стандартів (навіть планується

включити їх до додаткового протоколу до Конвенції про права людини та біомедицину), зокрема, відносно вирішення двох важливих питань стосовно статусу документів попередніх медичних розпоряджень. Перше питання: якими є мінімальні законні вимоги для легітимації попередніх розпоряджень? Сюди можуть включатися вимоги щодо правоздатності, дієздатності, свободи вибору людини в момент складання документа; критерії некомпетентності особи на час виконання; обов'язкові передумови щодо відсутності судових анулювань (відклику); необхідності попередньої консультації з медичним працівником тощо. Друге питання: що має бути законною підставою для чинності попередніх медичних розпоряджень? Іншими словами, йдеться про з'ясування того, що означає в юридичних термінах вираз «враховувати», який вжито у тексті ст. 9 Конвенції про права людини та біомедицину Ці запитання включають необхідність юридичного вирішення того, які саме причини дають законне право медичному працівникові на невиконання переваг пацієнтів. Серед причин, що дають лікарям право не брати до уваги заздалегідь складені директиви, деякими місцевими законами вказані такі: воля пацієнта протизаконна; документ було написано за багато років до часу його виконання; за цей період було досягнуто значних успіхів у галузі медичних наук, які мають відношення саме до предмета попередніх вказівок; існують інші вагомні причини, з яких можна зробити висновок, що пацієнт дотримувався б іншої точки зору, якби він мав адекватне розуміння нових (поточних) умов.

На даний момент питання просування попередніх розпоряджень людини щодо майбутнього медичного втручання знаходиться під пильним наглядом та постійною увагою органів Ради Європи. Так, в період травень – грудень 2011 р. у ПаАЄ тривали слухання на тему «Living wills and the protection of health and human rights» (Прижиттєві заповіти та захист здоров'я і прав людини), результатом яких стало прийняття важливих документів – Резолюції 1859 (2012) [10] та Рекомендацій 1993 (2012) під спільною назвою «Захист прав та гідності людини з урахуванням раніше висловлених побажань пацієнтів».

Зокрема, у Резолюції 1859 (2012) ПАРС рекомендує державам-членам: підписати, ратифікувати і повністю виконувати Конвенцію про права людини та біомедицину, якщо вони ще цього не зробили (п. 6.1); застосовувати Рекомендації Комітету міністрів СМ/Rec (2009) 11 (п. 6.2); переглянути у разі необхідності відповідне національне законодавство з метою його поліпшення (п. 6.3); для країн, які не мають

спеціального законодавства з цього питання, необхідно: розробити плани заходів з кінцевою метою прийняття відповідного законодавства стосовно попередніх розпоряджень – медичного заповіту та довготривалої довіреності з питань охорони здоров'я; передбачити інформаційно-просвітницьку кампанію для широкої громадськості, а також медичних та юридичних працівників з метою роз'яснення нових положень та реалізації нового законодавства на практиці (п. 6.3.1); заохочувати самовизначення дієздатних дорослих людей за допомогою попередніх розпоряджень та надавати цим формам пріоритет над іншими заходами захисту (п. 7.1); забезпечити доступність попередніх розпоряджень у формі заповіту або довіреності, отже, уникати складних форм або інших формальностей (п. 7.5).

Досвід застосування попередніх розпоряджень пацієнтів у країнах ЄС

Щодо питання про реальне використання завчасних розпоряджень з питань охорони здоров'я, то вони є юридично визначеними та найширше використовуються у практиці США та Великої Британії. В законодавстві цих країн напрацьовано ефективні юридичні конструкції попередніх медичних розпоряджень*, які мають дуже різноманітний вигляд. Фактично всі існуючі форми зводяться до двох типів правових документів. Перший – довгострокова довіреність на прийняття рішень з медичного обслуговування, відома як Durable Power of Attorney for Health Care, є юридичним документом, яким уповноважується довірена особа пацієнта (Health-Care Agent) для прийняття рішень в його інтересі з питань догляду та лікування як тільки довіритель втрачає здатність робити це самостійно. Другий – особиста заява (розпорядження) пацієнта стосовно лікування, догляду, процедур рятунку чи продовження життя на випадок неможливості повідомити про свій вибір. На практиці використовуються, як правило, змішані форми, в яких містяться елементи різних правових актів (розпорядження + довіреність + заповіт), відпрацьовані відповідно до вимог спеціальних законів відповідного штату.

* Усталені синоніми: «завчасні декларації», «попередні медичні директиви», «завчасні рішення», «завчасно висловлені побажання, що стосуються медичної допомоги» (англомовні відповідники: «advance declarations», «advance health care directives», «advance decisions», «previously expressed wishes concerning medical treatment»).

В країнах Європи правосуб'єктність недієздатних осіб, зокрема правовий статус документів, що містять попередні розпорядження щодо методів лікування на випадок втрати дієздатності, дуже різняться. В країнах, в яких були прийняті спеціальні закони, що надають юридично обов'язкову силу завчасно висловленим побажанням (Австрія, Бельгія, Англія та Уельс, Іспанія, Нідерланди, Угорщина, Фінляндія), завчасна відмова від лікування, здебільшого, має саме таку силу, як відмова, зроблена компетентним пацієнтом у теперішній час. У Німеччині, Франції, Італії, Швейцарії законодавство, що надає юридично легітимної сили завчасно складеним директивам пацієнта, перебуває у стадії формування або впровадження. Країни, в яких немає спеціального законодавства та відсутній законний статус попередніх директив – Греція, Італія, Литва, Норвегія, Португалія, Сербія, Словаччина, Туреччина, Україна (всі, крім останньої, ратифікували Конвенцію про права людини та біомедицину).

Щодо адекватного перекладу основних термінів українською мовою слід зазначити, що всі основні терміни, що використовуються у концепції завчасного планування лікування та догляду, звичайно, є англійського походження. На сьогодні із багатьох міжнародних документів в офіційному перекладі маємо лише текст Конвенції про права людини та біомедицину. В документі використовується термін «попередньо висловлені побажання пацієнта» для оригінального англійського «previously expressed wishes of patients». Щодо термінів «Advance Directive», «Living Will», «Health Care Surrogate/Proxy/Agent», то переклад здебільшого здійснювався авторами, що працювали з документами, на власний розсуд, хоча й близько до змісту оригіналу.

На офіційному сайті ПАРЕ було опубліковано офіційний текст Резолюції 1859 (2012) російською мовою «Принятие во внимание заблаговременно высказанных пожеланий пациентов как средство защиты прав и достоинства человека». В тексті документа використовуються три вказані основні терміни російською мовою у такому вигляді: «Заблаговременные распоряжения» (Advance Directive), «Волеизъявление относительно медицинских вмешательств в будущем» (Living Will) та «Доверенности на случай утраты дееспособности» (Health Care Surrogate/Proxy/Agent). Враховуючи наведене, оригінальний термін Living Will можна передавати українською як «Волевиявлення щодо медичного втручання на майбутнє».

Але, на думку автора, за своїм правовим статусом даний документ є «медичним заповітом», оскільки він: 1) точніше передає юридичну

природу документа бути заповітом, який стосується останньої волі людини щодо її медичних побажань; 2) набуває чинності за життя фізичної особи, яка втратила здатність до волевиявлення. То ж дві ці ознаки виявляють юридичну спорідненість волевиявлення щодо медичного втручання на майбутнє із основними ознаками інституту заповіту, хоча й стосовно нового предмета – медичного втручання на випадок втрати дієздатності.

Аналіз вітчизняного законодавства та шляхи його вдосконалення

Україна визнала актуальною для себе проблему впровадження нового інституту 25 січня 2012 року, коли представник країни Сергій Соболев взяв участь у голосуванні з питання підтримки доповіді ПАРЕ 12804 «Protecting human rights and dignity by taking into account previously expressed wishes of patients» (Doc. 12804) Тричі пан Соболев голосував «In favour» (так) на підтримку тексту доповіді та важливості прийняття до уваги висловлених рекомендацій.

Окремі елементи інституту медичного заповіту наявні у сучасному законодавстві України, зокрема, у нормах, що стосуються поховання тіла померлої людини. У Законі України «Про поховання та похоронну справу» № 1102 від 10.07.2003 р. у ст. 4 викладено основні принципи діяльності в галузі поховання, серед яких такі: достойне ставлення до тіла померлих; поховання в установленому законодавством порядку з урахуванням волевиявлення померлого, вираженого особою при житті, а за його відсутності – з урахуванням побажань родичів. Так, за ст. 6 усі громадяни мають право на поховання їхнього тіла та волевиявлення про належне ставлення до тіла після смерті. Волевиявленням, як визначено у ст. 2, слід вважати «бажання, виражене в усній (у присутності свідків) або в письмовій формі, завіреній в установленому законодавством порядку». У ст. 6 цього закону, яка має назву «Право громадян на поховання їхнього тіла та волевиявлення про належне ставлення до тіла після смерті», зазначено, що таке завчасне волевиявлення про належне ставлення до тіла після смерті може бути виражене у: згоді чи незгоді на проведення патолого-анатомічного розтину; згоді чи незгоді на вилучення органів та/або тканин тіла; побажанні бути похованим у певному місці, за певними звичаями, поруч з певними раніше померлими чи бути підданим кремації; дорученні викона-

ти свої волевиявлення певній особі або іншому дорученні, що не суперечить законодавству».

На сьогодні існують три лінії аргументації для обґрунтування легітимності документів з попередніх розпоряджень щодо медичного втручання у майбутньому у правовій системі України.

По-перше, в доктринальному контексті право кожної людини в Україні заздалегідь вирішити питання про медичне обслуговування на випадок, коли вона не буде мати можливості самостійно приймати ці рішення в майбутньому, можна розглядати як вираження права на самовизначення відносно власного тіла, яке ґрунтується на фундаментальних правах-принципах, що викладені в Конституції України та Цивільному кодексі: 1) право на індивідуальність, самовизначення, моральні та культурні цінності (ст. 300 ЦК України); 2) повага до гідності, захист недоторканності (ст. 29 Конституції України, ст. 297 ЦК України), 3) заборона катувань, поведження, що принижує гідність (ст. 28, 64 Конституції України, ст. 270 ЦК України).

По-друге, особливістю засобів правового впливу в системі цивільного обороту є дозвільний тип правового регулювання та, відповідно, особлива правова вага диспозитивного методу. Як цілком слушно зазначає Н. Кузнецова, «у сфері приватного права основою регулювання слугує юридична рівність суб'єктів та їхнє вільне волевиявлення. Природно, що за таких умов стандарти належної поведінки формуються та закріплюються, перш за все, через систему дозволів»³⁸. Так, у ст. 6 ЦК України сторонам цивільних правовідносин надано право самостійно врегулювати у договорі свої відносини, які конкретно не передбачені (не названі) у законодавстві. Дане право обмежується тільки заборонаю відступати від положень актів законодавства, в яких прямо вказано про це, а також у випадках, коли імперативна обов'язковість положень впливає або зі змісту відносин, або із суті відносин між сторонами. То ж кінець диспозитивності обумовлюється межами імперативності, яка присутня в актах цивільного законодавства.

По-третє, як було зазначено ЄСПЛ, завчасна відмова від переливання крові є вираженням вільної волі особи, яка у такий спосіб здійснює своє право на особисту автономію в питаннях охорони здо-

³⁸ Кузнецова Н. Совершенствование механизма правового регулирования гражданских правоотношений / Н. С. Кузнецова // Актуальні проблеми цивільного, сімейного та міжнародного приватного права (Матвєєвські цивілістичні читання). Матеріали міжнародної науково-практичної конференції, Київ, 10 листопада 2011 року. – К.: Алеута, 2012. – С. 48.

ров'я, що гарантоване Європейською конвенцією про захист прав людини та основних свобод та українським законодавством. Адже після прийняття Закону України «Про виконання рішень та застосування практики Європейського суду з прав людини» № 3477-IV від 23.02.2006 р. суди України повинні застосовувати при розгляді справ Конвенцію про захист прав людини і основоположних свобод та практику Європейського суду з прав людини як джерело права (ст. 17).

На практиці це означає, що фізичні особи в Україні можуть де-факто складати попередні розпорядження, проте такі документи не вважаються юридично зобов'язуючими або такими, що мають серйозні правові наслідки. Оскільки немає спеціального законодавства про попередні розпорядження, то немає визначених юридичних підстав щодо ступеня обов'язковості, обсягу і меж задіяння таких документів. Також, враховуючи особливості вітчизняної правової культури та ментальності, майже немає практичного сенсу уповноважувати довірену особу з питань охорони здоров'я, адже, якщо пацієнт стає некомпетентним, рішення щодо лікування та догляду приймаються лікарями та законними представниками (родичами, опікунами), навіть якщо вони не згодні з особистими уподобаннями пацієнта.

Деякою мірою відносини представництва пацієнта в Україні врегульовані за допомогою інституту опіки та піклування. Так, у Цивільному кодексі передбачено конструкцію помічника дієздатної фізичної особи у зв'язку із наданням їй допомоги у здійсненні її прав та обов'язків. У ст. 78 закріплено, що дієздатна фізична особа, яка за станом здоров'я не може самостійно здійснювати свої права та виконувати обов'язки, має право обрати собі помічника. В даній нормі йдеться про окремі аспекти інституту патронату³⁹, зокрема, особливу форму піклування, яка полягає у систематичному догляді та наданні допомоги дієздатній фізичній особі, яка потребує цього внаслідок тяжкої хвороби, фізичних вад, похилого віку. Повноваження помічника прописані у п. 2–4 ст. 78, до яких належать права: на одержання пенсії, аліментів, заробітної плати, поштової кореспонденції, що належать фізичній особі, яка потребує допомоги; вчиняти дрібні побутові правочини в інтересі особи, яка потребує допомоги, відповідно до наданих йому повноважень; представляти особу, яка потребує допомоги, в органах державної влади різного рівня. Представництво в суді не

³⁹ *Науково-практичний коментар Цивільного кодексу України* / За ред. В. М. Коссака. – К.: Істина, 2004. – С. 61.

входить до компетенції помічника та здійснюється на підставі окремої довіреності.

Фізична особа, яка потребує допомоги, може на власний розсуд обрати собі помічника, який може забезпечити її доглядом та допомогою, якої вона потребує. Помічником може бути дієздатна фізична особа. Між помічником та фізичною особою, яка потребує допомоги, укладається договір доручення або управління майном⁴⁰. Після цього за заявою фізичної особи, що потребує допомоги, ім'я її помічника реєструється органом опіки та піклування, що підтверджується відповідним документом. Помічник може бути призначений лише добровільно, за заявою фізичної особи, яка потребує допомоги за станом здоров'я, та незалежно від наявності в останньої дітей або інших родичів.

Інститут помічника пов'язується законодавством із необхідністю надання допомоги фізичній особі, яка перебуває у стані здоров'я, який не дозволяє їй самостійно вчиняти певні фактичні та юридичні дії. Оскільки даний інститут не пов'язується у Цивільному кодексі із визначенням певної хвороби, її тяжкості або тривалості, то це вказує на те, що він задуманий як гнучкий цивільно-правовий інструмент допомоги безпомічним особам у різних хворобливих станах. Можна передбачити, що фізична особа, яка перебуває у післяопераційному стані або в період реабілітації, немічна людина похилого віку може скористатися послугами помічника відповідно до процедури, прописаної у ст. 78 ЦК України та Правилах опіки та піклування. Ніщо у гіпотезі статті не виключає такої можливості, але і в теорії, і на практиці інститут помічника використовується виключно для здійснення допомоги паліативним хворим. Проте навіть і «паліативні хворі вкрай рідко реалізують своє право на вибір помічника, який міг би надавати їм кваліфіковану допомогу, а відтак, позбавити від значної кількості турбот як самих пацієнтів, так і членів їхніх сімей»⁴¹. Це пов'язано із недостатньою правовою обізнаністю пацієнтів та працівників паліативних відділень і хоспісів.

Безумовно, інститут помічника фізичної особи, яка не здатна за станом здоров'я самостійно здійснювати свої права та виконувати обов'язки, є дуже важливим цивільно-правовим інструментом для надання юридичної та фактичної допомоги відповідним фізичним

⁴⁰ *Цивільний кодекс України*: науково-практичний коментар: У 2-х ч. / За заг. ред. Я. М. Шевченко. – К.: Концерн «Видавничий дім «Ін Юре», 2004. – Ч. 1. – С. 99.

⁴¹ *Права людини* в галузі охорони здоров'я. – Харків: Права людини, 2011. – С. 100.

особам, здебільшого паліативним хворим. Втім дана конструкція має свої обмеження, які позбавляють її статусу бути універсальним цивілістичним механізмом інституту добровільного представництва пацієнта у питаннях вибору лікування та догляду.

По-перше, право на помічника набуває тільки фізична особа, яка за фактом має такий стан здоров'я, що потребує допомоги у здійсненні прав та виконанні обов'язків. Як випливає зі змісту п. 1. ст. 78 ЦК України, диспозиція даної норми права – суб'єктивне право обрати собі помічника прямо пов'язується із основною умовою реалізації даної норми (гіпотезою) – бути дієздатною фізичною особою, яка за станом здоров'я не може самостійно здійснювати свої права та виконувати обов'язки. Отже, дієздатна фізична особа, яка не має відповідного стану здоров'я, не має права заздалегідь обрати помічника або представника на майбутнє.

По-друге, помічник виступає тільки як помічник в сенсі порадника, людини, яка надає практичну допомогу в побуті. Перелік повноважень помічника є закритим та до нього не входять дії з надання/відкликання згоди на медичне втручання та відмови від певних видів лікування та догляду. Тому повноваження помічника можуть припинятися при поміщенні підопічного до лікувального закладу або закладу соціального захисту населення⁴².

Отже, виходячи із принципу диспозитивності цивільно-правового регулювання, фізична особа має право скласти в довільній формі, що не суперечить чинному законодавству, попередні вказівки щодо лікування на майбутнє, а також укласти з фізичною особою договір про представництво своїх інтересів. Інше питання, що реалізація на практиці таких правочинів має багато труднощів саме з причини відсутності відповідної нормативної бази, в якій мають бути регламентовані відповідні норми, механізми, процедури та гарантії.

Отже, попередні медичні розпорядження особи є важливим елементом у механізмі цивільно-правового регулювання відносин медичної сфери, а право на складання завчасних медичних вказівок є невід'ємним правом пацієнта, що впливає з реалізації принципу згоди на медичне втручання як частини фундаментальних прав людини. Хоча спершу такі завчасні розпорядження було використано з метою, головним чином, заявити, що пацієнт бажає настання

⁴² *Цивільний кодекс України: науково-практичний коментар: У 2-х ч. / За заг. ред. Я. М. Шевченко. – К.: Концерн «Видавничий дім «Ін Юре», 2004. – Ч. 1. – С. 100.*

природної смерті та за жодних обставин не хоче, аби його життя було штучно продовжено. На даний час у практиці Північної Америки та Західної Європи різноманітні юридичні форми, що підпадають під категорію «попередні розпорядження пацієнта» регулюють широке коло відносин, які стосуються медичного обслуговування, особливостей догляду, побажань стосовно поховання, пожертвування органів.

Юридичні конструкти попереднього волевиявлення пацієнта як дієздатної особи стосовно майбутніх медичних рішень є невід'ємною складовою сучасного інституту фундаментальних прав людини, але теоретично і практично не розроблені в Україні. В європейській юриспруденції на сьогодні превалує розуміння, що попередні медичні директиви за своєю природою є розширенням поняття моральної та правової автономії пацієнта у ситуаціях, коли він особисто не може впливати на медичні рішення з причини втрати дієздатності. Саме тому юридичну можливість скласти такі документи повинен мати кожен, хто бажає контролювати те, як його будуть лікувати, якщо він не зможе повідомити про свої потреби.

Хоча Україна не ратифікувала Конвенцію «Про захист прав і гідності людини щодо застосування біології та медицини», все ж таки на фоні зростаючого міжнародного значення дотримання прав людини та в світлі відповідних нормативних актів Ради Європи існує об'єктивна потреба щодо інстиляції нового інституту у вітчизняне правове поле та використання його у практиці клінічної діяльності та етичних взаємин. Зокрема, в українському праві назріла необхідність адаптувати цивільно-правові інститути представництва, довіреності, заповіту до потреб регулювання правовідносин медичної сфери, отже, доктрину і систему прав пацієнтів необхідно доповнити новими поняттями та інститутами: медична дієздатність, медична довіреність, представник пацієнта, попередні розпорядження щодо медичного обслуговування. Ці інститути є цивілізованим сучасним засобом реалізації права пацієнта на вибір методів лікування у випадку його недієздатності та покликані бути додатковими механізмами реалізації фундаментального права людини на самовизначення та повагу до своєї гідності.

Наукове видання

**НАУКОВО-ПРАКТИЧНИЙ КОМЕНТАР Глави II «Згода»
Конвенції про захист прав і гідності людини щодо
застосування біології та медицини
(04.04.1997 р.)**

Комп'ютерна верстка – Максименко С. В.

Підписано до друку 30.11.2017. Формат . 60x84/16
Гарн. Times New Roman. Обл.–вид . арк. 5,3 Зам № 17-007
Офс. друк. Папір офс. № 1 Тираж прим.

Науково-дослідний інститут приватного права і підприємництва
імені академіка Ф. Г. Бурчака НАПрН України
вул. Раєвського, 23-а, м. Київ, 01042
Свідоцтво про внесення суб'єкта видавничої справи до державного реєстру
видавців, виготівників і розповсюджувачів видавничої продукції,
серія ДК № 4758 від 07.08.2014 р.