

УДК 342.72/.73

ПРОБЛЕМЫ ФОРМИРОВАНИЯ И ФИКСАЦИИ ВОЛИ ПАЦИЕНТОВ В СВЯЗИ С ЦИФРОВИЗАЦИЕЙ ЗДРАВООХРАНЕНИЯ

Любин Иван Викторович,

ассистент, Санкт-Петербургский государственный университет, Россия, 199034, Санкт-Петербург, Университетская наб., 7–9.

Электронная почта: i.lyubin@spbu.ru

Телефон: +7 921 962 24 89

Аннотация: В статье рассматриваются ключевые проблемы, возникающие при формировании и фиксации воли пациентов в условиях цифровизации здравоохранения. Автор подробно анализирует этапы развития цифровых технологий в российской медицинской отрасли, включая внедрение электронных рецептов, создание государственных информационных систем, переход к электронным медицинским полисам и расширение телемедицинских практик. В центре внимания — вопросы, связанные с получением информированного согласия пациентов, защитой их автономии, а также соблюдением требований к информированности и добровольности волеизъявления. Исследование выявляет три основные проблемы, актуализированные цифровыми технологиями: идентификация личности пациента без непосредственного контакта, обеспечение безопасности персональных данных медицинского характера и качественное формирование информированной и осознанной воли пациента. Особое внимание уделяется феномену “рутинизации” информированного согласия, когда процедура подписания согласия превращается в формальность, не обеспечивающую реального понимания пациентом сути медицинского вмешательства и связанных с ним рисков. Анализируются причины недостаточного информирования пациентов, включая ограниченность времени врача, отсутствие мотивации у медицинских учреждений и сложность юридических формулировок. В статье приводятся сравнительные данные зарубежных практик, где проблемы осознанности согласия также актуальны, но существуют успешные решения, например, применение интерактивных онлайн-инструментов и адаптация текстов согласий для лучшего понимания. Автор подчеркивает, что современные цифровые средства способны как усугублять, так и решать вопросы информированности, предлагая новые подходы к диалогу между пациентом и медицинским работни-

ком. Делается вывод о необходимости приведения практики в соответствие с существующими нормативными требованиями и внедрения инновационных технологий, способствующих реальному осмыслению пациентом принимаемых решений, что позволит укрепить принцип автономии воли и повысить качество медицинской помощи в цифровую эпоху.

Ключевые слова: Автономия воли пациента. Персональные данные. Нормативные требования. Качество медицинской помощи.
<https://orcid.org/0000-0001-6805-8928>

PROBLEMS WITH FORMATION AND RECORDING PATIENTS' WISHES IN CONNECTION WITH THE DIGITIZATION OF HEALTHCARE

Ivan Liubin,

assistant professor, St. Petersburg State University, 7–9, Universitetskaya nab., St. Petersburg, 199034, Russia.

Email: i.lyubin@spbu.ru

Phone: +7 921 962 24 89

Annotation: *The article discusses key issues arising in the formation and recording of patients' wishes in the context of healthcare digitalization. The author provides a detailed analysis of the stages of digital technology development in the Russian medical industry, including the introduction of electronic prescriptions, the creation of state information systems, the transition to electronic medical policies, and the expansion of telemedicine practices. The focus is on issues related to obtaining informed consent from patients, protecting their autonomy, and complying with requirements for informed and voluntary expression of will. The study identifies three main problems brought to the fore by digital technologies: identifying patients without direct contact, ensuring the security of personal medical data, and ensuring that patients are able to form informed and conscious decisions. Particular attention is paid to the phenomenon of "routinization" of informed consent, when the procedure of signing consent becomes a formality that does not ensure the patient's real understanding of nature of the medical intervention and the risks associated with it. The reasons for insufficient patient information are analyzed, including the limited time available to doctors, the lack of motivation on the part of medical institutions, and the complexity of legal wording. The article provides comparative data on foreign practices where issues of informed consent*

are also relevant, but successful solutions exist, such as the use of interactive online tools and the adaptation of consent forms for better understanding. The author emphasizes that modern digital tools can both exacerbate and resolve issues of awareness by offering new approaches to dialogue between patients and healthcare professionals. The conclusion is drawn that it is necessary to bring practice into line with existing regulatory requirements and to introduce innovative technologies that promote real understanding by patients of the decisions they make, which will strengthen the principle of autonomy of will and improve the quality of medical care in the digital age.

Keywords: *Patient autonomy. Personal data. Regulatory requirements. Quality of medical care.*

<https://orcid.org/0000-0001-6805-8928>

Современная цифровизация здравоохранения в Российской Федерации является результатом более чем тридцатилетнего развития во всех отраслях жизнедеятельности. Стартом цифрового здравоохранения в России можно считать установление в 2006 году приказом Минздрава России единого стандарта рецептурного бланка на льготные лекарственные средства в машиночитаемой форме на основе матричного штрих-кода, что привело уже впоследствии к созданию и применению полностью электронной системы выдачи рецептов для всех пациентов. Дальнейшее создание единой государственной информационной системы в сфере здравоохранения (ЕГИСЗ) подстегнуло развитие сферы. Существовавшие ранее «бумажные» полисы системы обязательного медицинского страхования (ОМС) были заменены на электронные. Было разрешено применение телемедицинских технологий (хоть и с некоторыми ограничениями), на внедрение которых в реальную жизнь немало повлияла эпидемия COVID-19. Одной из последних задач в рамках национального проекта «Здравоохранение» стало создание в 2019-2024 годах единого цифрового контура здравоохранения (ЕЦК) на основе ЕГИСЗ.¹

Развитие и цифровизация и сегодня остаются одной из приоритетных задач российского здравоохранения. Цифровая трансформация была определена в качестве национальной цели развития

¹ [Орлов, 2024]

Российской Федерации на период до 2030 года в Указе Президента РФ от 21 июля 2020 г. № 474 «О национальных целях развития Российской Федерации на период до 2030 года», указана в п.8 Перечня поручений Президента РФ от 24 октября 2020 г. № Пр-1726ГС по итогам расширенного заседания президиума Государственного совета.

Цифровизация здравоохранения несёт за собой как новые возможности, так и новые вызовы и риски. Ряд проблем, до сих пор должным образом не решённых в области здравоохранения, обостряется в случаях применения телекоммуникационных технологий и различных цифровых решений. Однако развитие технологий позволяет найти и новые способы решения таких проблем.

Одной из основных проблем, существующих в сфере здравоохранения, остаётся проблема выражения воли пациента. В то время как эта проблема может быть рассмотрена с самых разных сторон и в самых разных случаях, настоящая работа ограничивается исследованием наиболее типичных случаев обращения среднестатистического дееспособного физического лица за медицинской помощью или информацией в сфере здравоохранения. По тексту работы такое лицо независимо от целей обращения для удобства чтения и восприятия также именуется пациентом, хотя этот термин может и не вполне соответствовать всем изучаемым ситуациям. Не ставится в настоящей работе и проблема выражения воли за пациента законным представителем, а также проблемы, возникающие в случае потенциального конфликта волеизъявлений или интересов пациента, хотя изучение этих проблем с позиции цифровизации здравоохранения и позволило бы предложить новые подходы к их решению. Так или иначе, мы вынуждены обозначить пределы нашему исследованию. По указанной причине автор исключил ссылки на законного представителя в том числе и при цитировании закона, кроме случаев, когда это совершенно необходимо для анализа поставленных проблем.

Законодательно к основным случаям, когда проявляется значение воли пациента, относится получение от пациента информированного согласия на медицинское вмешательство (ст. 20 Федерального закона от 21 ноября 2011 г. № 323-ФЗ «Об основах охраны здоровья граждан в Российской Федерации», далее также – ФЗ «Об основах охраны здоровья»), предоставление согласия на дос-

туп иных лиц к сведениям о состоянии здоровья (ст. 22 ФЗ «Об основах охраны здоровья»). В практике, в том числе в рекомендациях правозащитников с врачебным опытом,² также встречается оформление доверенности на осуществление прав пациента, которая не предусмотрена напрямую действующим законодательством, однако исследователи обсуждают возможность внесения её регулирования для целей наделения представителем и дееспособного пациента (в отличие от дееспособного, за которого законный представитель вправе действовать в силу прямого указания закона).³

Все эти случаи так или иначе связаны с защитой автономии пациента. Принцип автономии воли является основополагающим не только в медицине, но находит отражение почти в каждом нормативном аспекте, являясь отражением принятой в современном обществе морали и нравственности. Основы существующего сейчас понятия автономии в философии были заложены ещё Кантом, который указывал на автономию воли как на высший принцип нравственности: «Поступок, совместимый с автономией воли, дозволен; несогласный с ней поступок не дозволен».⁴

С практической точки зрения в настоящий момент существует достаточно значительное количество различных ситуаций, когда пациент может выражать свою волю, используя телекоммуникационные технологии (удалённо). В частности, к таким ситуациям относится доступ к информации, содержащейся в уже упомянутой выше ЕГИСЗ, доступ к электронным документам конкретного медицинского учреждения, в том числе и не подключённого к участию в ЕГИСЗ (например, доступ к результатам анализов, которые проводила коммерческая лаборатория или т.п.), оказание телемедицинских услуг. Все эти случаи характеризуются в первую очередь тем, что врач или иной медицинский работник не взаимодействуют с пациентом непосредственно, а в ряде случаев и не взаимодействуют вовсе – доступ к той или иной информации и фиксация выражения

² См., например, Лопатенков Г.Я. *Права пациента. Практические рекомендации*. // url: https://xn--8sbekbb8auckctq2f.xn--p1ai/tinybrowser/files/poselenie/zashchita_potrebitelej/med_uslugi/2021/3/prava-pacienta.-prakticheskie-rekomendacii.pdf, дата обращения: 31.01.2025.

³ См. [Инганнаморте, Стародубова, 2022]

⁴ [Кант, 2025]

воли пациента могут происходить без участия второго лица вообще.

Несмотря на то, что выражение воли пациента может происходить в совершенно различных формах, наиболее изученным в литературе является выражение воли в рамках предоставления информированного согласия пациента на медицинское вмешательство. Представляется, что выражение воли в других форматах так или иначе будет соответствовать тем же общим требованиям, которые предъявляются к информированному согласию, поскольку в целом правила, касающиеся выражения воли пациента и её фиксации должны быть приблизительно одинаковыми для всех возможных случаев. Возможно, что некоторые случаи должны быть урегулированы особо (так, например, если возможным последствием вмешательства или, наоборот, неоказания медицинской помощи является смерть пациента, отказ от медицинской помощи, очевидно, становится намного более серьёзным поступком, чем в случае отказа от рутинного анализа крови), однако закон таких различий не приводит (в отличие от практики – в литературе встречаются указания на то, что отношение медицинских работников, пациентов, да и судебных органов к значению информированного согласия может зависеть от места и целей оформления информированного согласия, процедура подписания информированного согласия зависит от специальности и серьёзности рисков;⁵ это может указывать на недостатки в законном регулировании).

Важно отметить также и то, что сама по себе природа информированного согласия остаётся открытым вопросом, окончательно не решённым в научной литературе или практике. При этом настоящая работа не посвящена исследованию этой природы, поэтому полагаем достаточным ограничиться замечанием о том, что независимо от реальной природы информированного согласия выражение автономной воли пациента является его принципиальной составляющей.

Надлежащее информированное согласие должно соответствовать ряду требований, сформулированных в ст. 20 ФЗ «Об основах охраны здоровья». Основные требования понятны уже из названия статьи: данное согласие должны быть (1) информированным и (2) доб-

⁵ [Белов, Ревазова, Руднева, 2022, с. 857]

ровольным. Отметим на полях, что данные требования, возможно, и необязательно было выделять как отдельные: добровольность предполагает свободное (без давления и влияния) формирование воли выражающего её лица, которое невозможно без информированности. Так, в гражданском законодательстве заблуждение рассматривается как разновидность порока воли (ст. 178 Гражданского кодекса РФ), недостаточная информированность лица о содержании сделки или его обязанностей может приводить к заблуждениям. По всей видимости целью законодателя было подчеркнуть значение информированности применительно к специальной категории сведений. Каждый человек в течение жизни сталкивается с необходимостью обращения за медицинской помощью, независимо от уровня своего образования или образа жизни, в то время как заключение гражданских сделок всё же обычно происходит либо в бытовых сферах, понятных каждому, либо в профессиональной среде, в которой действует и надлежащим образом ориентируется участник сделки.

Закон также разъясняет критерии информированности: информация должна быть доведена до пациента в доступной форме, должна быть полной, должна включать сведения о целях, методах оказания медицинской помощи, связанном с ними риске, возможных вариантах медицинского вмешательства, о его последствиях, а также о предполагаемых результатах оказания медицинской помощи.

Также статья 20 ФЗ «Об основах охраны здоровья» указывает в какой форме должно быть предоставлено такое согласие; фактически речь идёт о письменной форме с собственноручной подписью пациента или о приравненных формах (с использованием либо усиленной квалифицированной электронной подписи, либо с использованием простой электронной подписи посредством применения единой системы идентификации и аутентификации). Здесь следует сделать оговорку, что требование к форме фиксации волеизъявления поскольку установлено законом, может быть применимо лишь к информированному согласию, но не к другим случаям выражения воли пациентов – для таких случаев следует исследовать конкретно установленные для них правила и общие нормы выделить невозможно; однако же выбранная законодателем допустимая форма фиксации волеизъявления важна для решения некоторых вопросов, поставленных в работе далее. Дополнительно упомянем, что в сообществе высказываются сомнения в реальной необходимости столь

строгих ограничений формы – например, согласие на простейший анализ крови фактически выражается тем, что пациент протягивает медсестре руку для забора материала. Строгость требований может влиять и на некоторые пороки в понимании значения информированного согласия, обсуждаемые ниже.

С учётом текста закона, мы предлагаем выделить три основных требования к предоставляемому информированному согласию:

1. Согласие должно быть дано дееспособным лицом (с учётом также содержания ст.ст. 47, 54 ФЗ «Об основах охраны здоровья», достигшего соответствующего возраста).

2. Согласие должно быть дано на основе информации, обеспечивающей понимание последствий медицинского вмешательства таким лицом.

3. Согласие должно быть дано без каких-либо пороков в процессе формирования воли.

В литературе выделяют ряд проблем, связанных с соблюдением перечисленных требований, в особенности требований за номерами 2 и 3, которые встречаются и вне цифрового здравоохранения, при непосредственном взаимодействии медицинского работника с пациентом. Цифровизация лишь усугубляет указанные проблемы.

Предоставление информированного согласия в ряде случаев рассматривается как формальный этап до непосредственно взаимодействия с врачом и оказания медицинской помощи. Фактически подписание бланка информированного согласия может быть условием для доступа к врачу, и на этом этапе пациент не может получить никакого информирования. В районной поликлинике бумага часто подписывается в регистратуре, когда выдается карточка, т. е. до встречи с врачом, а тем более беседы с ним.⁶ Также по результатам проведённого в России путём опроса респондентов исследования порядка предоставления информированного согласия в подавляющем большинстве случаев бланк информированного согласия подписывается при первом обращении в поликлинику или стационар (26,2 %), или перед подписанием договора на оказание платных услуг (48,8 %), а непосредственно у врача и до получения медицинской услуги подписывается лишь 21,7% согласий. В ответ на вопро-

⁶ [Белов, Ревазова, Руднева, 2022]

сы об оказываемых медицинских услугах вместо информации каждый третий часто (9,7 %) или иногда (21,3 %) в ответ слышал фразу «Вы можете отказаться от услуги»; похожую фразу «не хотите не подписывайте, без этого врач Вас не примет» получали вместо информации 22,9 % респондентов (часто – 1,1 % и иногда 21,8 % опрошенных). Таким образом, почти половина (46,1 %) респондентов подписывают ИДС, не ожидая разъяснений.⁷

Информированное согласие становится не инструментом, обеспечивающим права пациентов, а ритуалом, значение которого пациенты не знают – менее половины опрошенных (47,1 %) имели четкое представление о том, что такое информированное добровольное согласие на медицинское вмешательство, 46,3 % – в общих чертах и 6,6 % признались, что вообще не знают, что это такое. Больше половины респондентов (61,6 %) воспринимают ИДС как отписку или просто формальность, а 9,7 % – испытывают чувство незащитности.⁸ Стоит отметить, что неприятные чувства при чтении текста информированного согласия не редкость, и, похоже, тем более ярко выражены, чем подробнее с медицинской точки зрения составлено согласие: в процитированном исследовании респонденты оценивали информированное согласие по своему жизненному опыту, встреченное ими в разных формах, в другом исследовании, в котором респонденты отвечали на вопросы относительно конкретного текста согласия на эндодонтическое лечение почти половина респондентов испытала негативные эмоции при чтении. Люди описали свое впечатление как «омерзительное» и «тягостное», указав среди эмоций «тоску и безысходность», «уныние» и зачастую «страх». В части вопроса о целях информированного согласия 38 % опрошенных респондентов считают, что основная цель подписания информированного согласия – обезопасить врача и медицинское учреждение, 30 % опрошенных предполагает формализацию прав и обязанностей; 13 % видят целью документа информирование об оказываемой медицинской помощи, 14 % «не видят смысла» в подписании документа, 5 % не ответили на вопрос.⁹

Не понимают значение согласия и сами врачи в том же исследовании указывая на то, что роль информированного согласия - ограни-

⁷ [Хомутова, Зеленская, 2023]

⁸ [Хомутова, Зеленская, 2023]

⁹ [Белов, Ревазова, Руднева, 2022]

чение ответственности врача и медицинского учреждения, перекладывание рисков на пациента. На самом деле, подписание информированного согласия ни в коей мере не изменяет объём и пределы ответственности врача или медицинской организации. Отсутствие оформленного информированного согласия, однако, может быть основанием для привлечения к административной ответственности в связи с нарушением качества и безопасности медицинской деятельности.¹⁰

Описанные проблемы не уникальны для Российской Федерации. Иностранные исследователи демонстрируют, что пациенты во всём мире оказываются в похожей ситуации.

Так, интересен опыт Дании. Дания поддерживает централизованную базу данных, в которой содержится практически вся медицинская информация о жителях страны: она объединяет реестр случаев обращения в больницу, созданный в 1976 году, реестр раковых заболеваний, созданный в 1942-43 годах, реестр аборт, созданный в 1973 году, рецептурный реестр, созданный в 1994 году, реестр причин смерти, существующий в электронном виде с 1970 года, а также более семидесяти баз данных о клинических испытаниях.¹¹ Таким образом, Дания является идеальной страной для проведения многочисленных социологических и медицинских исследований, учитывая огромный объём собранной информации.

Исследователи изучили пользователей официального датского веб-портала, содержащего сведения о состоянии здоровья, анализируя как пользователи знакомятся с информацией об использовании портала, текстами обязательных согласий, в том числе о порядке обработки персональных данных пользователей. Семьдесят девять процентов пользователей читают половину и менее всей предоставленной информации, предоставляя своё согласие без полного понимания последствий. Основной причиной отказа от изучения материалов пользователи указывали объём материалов, необходимость регулярно читать подобные материалы на других сайтах, восприятие портала как «низкорискового».¹²

Указанным результатам следует противопоставить результаты другого исследования, где изучалось понимание содержания доку-

¹⁰ [Белов, Ревазова, Руднева, 2022]

¹¹ [Holm, Ploug, 2017]

¹² [Ploug, Holm, 2015]

ментов и согласия участниками клинического исследования для лиц, страдающих от послеродовой депрессии: большинство лиц, давших согласие на участие в исследовании, выразили понимание целей (86.1%) и процедур исследования (75.8%), а также понимание минимальных рисков, связанных с прохождением онлайн-тестирования с весьма чувствительными вопросами (79%). Исследователи сделали вывод о том, что лица, желающие получить психологическую помощь с использованием телекоммуникационных технологий, обычно достаточно хорошо информированы.¹³

Следует отметить, что в контексте получения медицинской помощи заметен тренд на получение информации не от врачей, а из других источников, одним из основных источников, конечно же, становится интернет.

Многие пациенты пытаются получить всю доступную им информацию о своём диагнозе, течении заболевания и возможных вариантах медицинских вмешательств до обращения к врачу. Помимо поиска информации в интернете, пациенты в последнее время также обращаются и к различным нейросетевым помощникам (т.н. «ИИ»). Таким образом, зачастую до обращения к врачу пациенты уже сформировали своё мнение относительно возможных вариантов медицинского вмешательства.

У такого тренда есть определённые плюсы. Врач в значительной степени ограничен временем приёма, поэтому не всегда может или готов посвятить это время разъяснению значения и содержания информированного согласия. Даже в коммерческих учреждениях, где есть возможность организовать приём иначе, результаты опросов показывают плачевную ситуацию: 35,3 % опрошенных всегда получали необходимую информацию перед подписанием информированного согласия, 26,3 % – только перед отдельными значимыми процедурами, такими как МРТ, КТ, ФГДС, 12,0 % респондентов отметили, что не получали никакой информации, а четверть (26,3 %) не помнят, как и когда им предоставляли информацию о предстоящих вмешательствах.¹⁴ Самостоятельное изучение информации в интернете позволяет пациенту получать информацию с удобной ему скоростью, возвращаться к одному и тому же тексту, перечитывать, ис-

¹³ [Barrera и др., 2016]

¹⁴ [Хомутова, Зеленская, 2023]

кату определения незнакомых и сложных медицинских терминов. С другой стороны, информация, содержащаяся в интернете, не всегда достаточно точная и полная; в отдельных случаях она может напрямую противоречить принятым в медицинской науке методам лечения и наносить пациентам вред. Даже если пациенту предоставлена вся необходимая информация, он не обладает необходимыми знаниями, образованием, навыками, чтобы отличить верную и актуальную информацию или понять, какая информация применима к его ситуации.

При непосредственном взаимодействии с пациентом у врача по крайней мере есть возможность заметить ошибки в сформировавшихся у пациента убеждениях и исправить их (опять же, насколько это в принципе возможно при ограниченном времени приёма – однако этот вопрос выходит за рамки настоящей статьи). При удалённом обращении появляются дополнительные ограничения.

В настоящей работе мы выделили три основных проблемы, которые обостряются или возникают в связи с введением в процесс выражения воли пациента телекоммуникационных или цифровых технологий:

1. Идентификация пациента – намного сложнее установить личность пациента без непосредственного контакта с ним.
2. Защита персональных данных пациента, особенно с учётом того, что данные о состоянии здоровья относятся к данным специальной категории согласно ст. 10 Федерального закона от 27.07.2006 № 152-ФЗ «О персональных данных».
3. Непосредственно формирование и выражение воли, в том числе с учётом соблюдения требований о надлежащей информированности пациента.

Проблема идентификации пациента в здравоохранении принципиально не отличается от проблемы идентификации в любом другом случае удалённого обращения за какими-либо услугами. Пожалуй, наиболее ярко развито регулирование и практика идентификации физических лиц в отношениях с финансовыми организациями, в частности, микрокредитными организациями и банками, – того требует широкое распространение мошенничества в этой сфере. Тем не менее, ограничение доступа к сведениям медицинского

характера может быть не менее важным для гражданина, чем сохранность его денежных средств. В этой связи интересно обратить внимание на принципиальное отличие регулирования: практически установленные законом требования к идентификации пациента являются более строгими, чем требования к идентификации клиента кредитной организации, по крайней мере, в сфере получения информированного согласия. Как мы уже упоминали, информированное согласие может быть подписано собственноручно, с использованием усиленной квалифицированной электронной подписи или с использованием простой электронной подписи единой системы идентификации и аутентификации (ЕСИА). Для кредитных организаций такого требования нет – возможно применение в отношениях с клиентом простой электронной подписи на основании соглашения между банком и клиентом, вне ЕСИА, при условии подтверждения факта формирования электронной подписи определённым лицом.¹⁵ Мы полагаем, что подобный формализм в медицинской сфере всё же излишен, возвращаясь к тому, что практика по-разному относится к значению информированного согласия на медицинское вмешательство в зависимости от серьёзности самого вмешательства. В банковской сфере использование простой электронной подписи (иными словами, получение сообщения с уникальным на указанный клиентом номер) является наиболее распространённым способом идентификации. Подобная практика встречается в медицинской сфере, если речь не идёт о получении информированного согласия, в частности, нормальной считается ситуация, когда доступ к результатам анализов лицо получает, вводя некий секретный пароль или тот же уникальный код из сообщения на указанный им ранее номер. В то же время представляется, что содержание анализов (среди которых могут быть и довольно чувствительные, касающиеся личной жизни пациента) требует большей безопасности, чем предоставление информированного согласия на некоторые рутинные медицинские вмешательства (например, сам забор материала для подобных анализов).

¹⁵ См. *Определение СК по гражданским делам Верховного Суда Российской Федерации от 8 июля 2025 г. N 78-КГ25-12-КЗ. При этом требование подтверждения факта формирования электронной подписи определённым лицом введено в практику указанным судебным актом и до этого не встречалось в качестве обязательного.*

В медицинской сфере возникает ряд и иных специфических вопросов, в результате того, что сами граждане редко придают особое значение содержанию сведений о своём здоровье, что может быть связано и с отсутствием значительного интереса со стороны третьих лиц (мошенников и т.п.). Нередко пожилые люди доверяют своим более молодым родственникам настройку программ, использование паролей, допускают установку приложений и вход в них на чужих устройствах, даже на устройствах малознакомых или незнакомых людей (сотрудников поликлиники или центров «Мои документы» для помощи в записи на приём, получении результатов анализов и т.п.). Электронная подпись, привязанная к конкретному устройству, не позволяет идентифицировать, у кого в руках на самом деле находится устройство. Вместе с тем, сведения о здоровье всё же требуют особой охраны и выделены регуляторно как сведения, относящиеся к специальной категории персональных данных. Сведения о финансовом положении граждан, например, к таковым не относятся.

С точки зрения процесса формирования и выражения воли пациентами значительной проблемой является проблема «рутинизации» информированного согласия и в целом всего процесса. Информированное согласие из инструмента, обеспечивающего защиту автономии пациента, становится лишь ещё одной «бумажкой», документом, который надо подписать, чтобы обеспечить формальное соблюдение законодательно установленных требований. Законодательное и подзаконное регулирование не направлено на решение указанной проблемы, а иногда и, наоборот, усугубляет её. В частности, установленная Приказом Минздрава РФ от 12 ноября 2021 г. № 1051н форма информированного добровольного согласия применяется некоторыми медицинскими учреждениями без каких-либо правок, это приводит к тому, что на приёме у врача пациент подписывает эту стандартизированную форму, не всегда понимая на самом деле, что и зачем он делает. Указанная форма фактически лишь цитирует положения действующего законодательства об информированном согласии и включает в себя заверения со стороны пациента, что ему в доступной для него форме «разъяснены цели, методы оказания медицинской помощи, связанный с ними риск, возможные варианты медицинских вмешательств, их последствия, в том

числе вероятность развития осложнений, а также предполагаемые результаты оказания медицинской помощи». Реальное понимание пациентов перечисленных обстоятельств подписать на стандартной форме не гарантирует и едва лишь может служить даже косвенным доказательством такого понимания.

Строго говоря, полное понимание пациентом всех возможных последствий медицинского вмешательства, наверное, и невозможно – пациент по определению не обладает той же полнотой знаний о работе человеческого организма, что медицинский работник; в этом смысле «информирование» как часть получения согласия включает в себя формирование в пациенте той степени понимания, которая вообще возможна для конкретного пациента, – недаром именно такую формулировку выбирает закон: «в доступной для пациента форме».

Судебная практика, к сожалению, также большей частью не демонстрирует желание разрешить сложившуюся ситуацию.

Судебная практика обычно оценивает именно качество оказанной медицинской помощи. Указание на возможные негативные последствия медицинского вмешательства в информированном согласии не освобождает медицинскую организацию или работника от ответственности в случае, если пациенту была оказана некачественная медицинская помощь. К самому согласию российские суды склонны относиться формально, если документ подписан дееспособным пациентом, то суды чаще всего оценивают это как подтверждение осознанного и информированного волеизъявления без оценки реальной степени информированности пациента. Суды чаще всего требуют от пациентов доказывать, что они не были должным образом информированы и не понимали последствий согласия. Даже если информированное согласие включает в себя указание на изменение плана лечения врачом без согласования с пациентом, суды не находят такие ситуации нарушением.¹⁶ Стоит отметить, что с нашей точки зрения подобное недопустимо. Доказывание «отсутствия информированности» представляет собой доказывание отрицательного факта и по общему правилу доказывание отрицательного факта невозможно, в таком случае бремя доказывания должно быть переложено на другую сторону (медицинскую организацию), которая должна доказывать противоположный положительный

¹⁶ [Белов, Ревазова, Руднева, 2022]

факт (т.е. информированность пациента) и имеет все возможности для такого доказывания (поскольку именно у медицинской организации хранится вся документация и все сведения о взаимодействии с пациентом, могут быть видеозаписи с участием пациента, а у пациента фактически нет доступа ни к каким релевантным доказательствам). Самостоятельное изменение плана лечения врачом же вообще не допускается: информированное согласие подразумевает, что врач заранее разъясняет все возможные последствия и все возможные изменения в плане лечения, которые он не сможет впоследствии согласовать с пациентом (например, проведение хирургического лечения может потребовать переливания крови, в российской практике известно немало случаев отказа пациентов от переливания крови по различным, в том числе религиозным, основаниям – изменение плана лечения без предупреждения и согласования с пациентом может привести к нарушению фундаментального конституционного права на свободу совести или даже может быть расценено в особо тяжких случаях как оскорбление чувств верующих). В отдельных отраслях медицины до сих пор сохраняется устаревший патриархальный подход к взаимодействию врача и пациента, согласно которому волеизъявление пациента в лучшем случае может быть направлено лишь на проявление доверия или недоверия к конкретному врачу, а в остальном пациент может лишь следовать за врачом, поскольку не обладает ни навыками, ни знаниями необходимыми для того, чтобы принимать какие-то решения самостоятельно. Разумеется, подобный подход противоречит современным представлениям об автономии воли и права пациента на распоряжение собственным телом.

Проблема рутинизации согласий многократно обостряется при использовании интернета или иных телекоммуникационных технологий, когда взаимодействие пациента с медицинским работником ограничено или вообще отсутствует.

Регулярные пользователи сети интернет привыкли к многочисленным документам, «всплывающим» на сайтах и требующим их согласия. С ужесточением законодательства о персональных данных ситуация лишь ухудшается. Как и в случае с информированным согласием в медицинской сфере, согласие на обработку персональных данных должно быть дано лицом, понимающим последствия и риски такого согласия. Как и в случае с информированным согласием в меди-

цинской сфере, практика судебных и административных органов отказывается признавать это требование. Проверки и в том, и в другом случае носят скорее формальный характер, гораздо проще убедить проверяющий орган в верности составленных документов, если они дословно копируют формулировки закона, сложные и непонятные для среднего гражданина. В результате пользователи интернета, столкнувшись с огромным объёмом непонятной информации, не осознавая даже целей существования этой информации и тем более значение собственного согласия, не думая и не читая «прокликают» всё, что им будет предложено. Влияют на это и владельцы соответствующих сайтов, заинтересованные в упрощении пользовательского опыта, а также в сборе максимального количества согласий для использования данных пользователей в маркетинговых целях. Крайне часто встречаются так называемые «тёмные паттерны», направленные на то, чтобы пользователи предоставили свои согласия, даже не осознавая, что именно они делают. Известны, например, ситуации, когда пользователи давали согласие на обработку персональных данных или приобретение подписки просмотром «сторис» (короткого видео) в приложении или даже закрытием всплывшего уведомления «крестиком» в углу. Привлечение к ответственности за подобные «тёмные паттерны» крайне редко, в фокус внимания проверяющих органов чаще всего попадают лишь отдельные вопиющие случаи, законных или даже подзаконных разъяснений, запрещающих конкретные «тёмные паттерны» обычно нет, поэтому многие организации полагают, что риск привлечения к ответственности незначителен по сравнению с коммерческой выгодой, которую они получают от возможности обрабатывать персональные данные своих пользователей.

Опасность онлайн-инструментов имеет и обратную, светлую сторону – те же самые онлайн-инструменты могут быть использованы для улучшения пользовательского опыта и, наоборот, улучшения понимания пользователями содержания соответствующих согласий. Так, отдельные организации упрощают текст согласий, создавая альтернативные версии (полная – для прохождения проверок, краткая – для реального прочтения пользователями), используют интерактивные решения, позволяющие подсветить незнакомые слова и получить их простое объяснение. В медицинской сфере возможно быстрое и простое автоматическое формирование текста информиро-

ванного согласия, адаптированного под конкретную ситуацию, конкретный диагноз и конкретного пациента; при этом поскольку использование онлайн-инструментов не требует непосредственного взаимодействия с врачом, у пациента практически ничем не ограничено время на ознакомление с содержанием информированного согласия и его изучение, если же у него потом останутся какие-то дополнительные вопросы, они уже могут быть в частном порядке разрешены непосредственно перед оказанием медицинской услуги. Развитие нейросетевых технологий также допускает создание чат-ботов, поясняющих содержание документов пользователям; поскольку нейросети в первую очередь представляют собой сети контекстные, они уже достаточно неплохо справляются с изложением одних и тех же мыслей разными словами, в той самой «доступной пациенту форме».

В настоящий момент интерактивные элементы встречаются всё же довольно редко и онлайн-инструменты не используются в полной мере участниками рынка, поскольку у них для этого и нет мотивации: как указано нами, регулирующие органы проверяют скорее формальное соответствие закону, чем реальную защиту прав граждан. Остаётся надеяться, что указанная проблема будет разрешена в будущем. Отдельные исследования демонстрируют, что достижение высокого уровня понимания материалов пользователями онлайн-порталов вполне достижимо.¹⁷

Литература

1. Инганнаморте Л. А., Стародубова Л. В. К вопросу о доверенности на осуществление прав дееспособного пациента // XLVIII Самарская областная студенческая научная конференция. 2022. Т. 2. № 0. С. 215–216.
2. Белов С. А., Ревазова Е. А., Руднева Е. А. Правовые нормы vs. представления врачей и пациентов о содержании и значении информированного согласия на медицинское вмешательство // Вестник Санкт-Петербургского университета. Право. 2022. Т. 12. № 4. С. 847–864.
3. Кант И. Основы метафизики нравственности. М.: АСТ, 2025.
4. Орлов Г. М. Цифровое здравоохранение в России: история трех десятилетий развития и тренды перехода к ориентации на пациента // Врач и информационные технологии. 2024. № 1. С. 6–27.

¹⁷ [Barrera *и др.*, 2016]

5. Хомутова Н. Н., Зеленская Т. М. Информированное добровольное согласие пациента: институализация практик в современной России // *Logos et Praxis*. 2023. № 4. С. 170–179.

6. Barrera, Alinne Z., Laura B. Dunn, Alexandra Nichols, Sonia Reardon, and Ricardo F. Mucoz. 2016. “Getting It ‘Right’: Ensuring Informed Consent for an Online Clinical Trial.” *Journal of Empirical Research on Human Research Ethics* 11 (4): 291–98. <https://doi.org/10.1177/1556264616668974>.

7. Holm, Smren, and Thomas Ploug. 2017. “Big Data and Health Research—The Governance Challenges in a Mixed Data Economy.” *Journal of Bioethical Inquiry* 14:4 14 (4): 515–25. <https://doi.org/10.1007/S11673-017-9810-0>.

8. Ploug, Thomas, and Smren Holm. 2015. “Routinisation of Informed Consent in Online Health Care Systems.” *International Journal of Medical Informatics* 84 (4): 229–36. <https://doi.org/10.1016/J.IJMEDINF.2015.01.003>.

References

1. Ingannamorte, Leonardo Aurelio, and Lia udmila Valerievna Starodubova. 2022. “On the Issue of Power of Attorney for the Exercise of the Rights of a Competent Patient.” XLVIII Samara Region Student Conference 2 (0): 215–16. <https://journals.eco-vector.com/osnk-sr/article/view/107856>.

2. Belov, Serge- Aleksandrovich, Ekaterina Aleksandrovna Revazova, and Ekaterina Alekseevna Rudneva. 2022. “Legal Norms vs. Physicians’ and Patients’ Perceptions of the Content and Meaning of Informed Consent to Medical Intervention.” *Vestnik Sankt-Peterburgskogo Universiteta. Pravo* 12 (4): 847–64. <https://doi.org/10.21638/SPBU14.2021.403>.

3. Kant, Immanuel. 2025. *Groundwork of the Metaphysics of Morals*. AST.

4. Orlov, G. M. 2024. “Digital Healthcare in Russia: A Three-Decade History of Development and Trends Toward Patient-Centered Care.” *Vrach i Informata sionnye Tekhnologii*, no. 1: 6–27. https://doi.org/10.25881/18110193_2024_1_6.

5. Khomutova, Natal ia a Nikolaevna, and Tat ia ana Mikha- lovna Zelenskaia a. 2023. “Informed Voluntary Consent of the Patient: Institutionalization of Practices in Contemporary Russia.” *Logos et Praxis*, no. 4 (December): 170–79. <https://doi.org/10.15688/lp.jvolsu.2023.4.17>.

6. Barrera, Alinne Z., Laura B. Dunn, Alexandra Nichols, Sonia Reardon, and Ricardo F. Mucoz. 2016. “Getting It ‘Right’: Ensuring Informed Consent for an Online Clinical Trial.” *Journal of Empirical Research on Human Research Ethics* 11 (4): 291–98. <https://doi.org/10.1177/1556264616668974>.

7. Holm, Smren, and Thomas Ploug. 2017. “Big Data and Health Research—The Governance Challenges in a Mixed Data Economy.” *Journal of Bioethical Inquiry* 14:4 14 (4): 515–25. <https://doi.org/10.1007/S11673-017-9810-0>.

8. Ploug, Thomas, and Smren Holm. 2015. “Routinisation of Informed Consent in Online Health Care Systems.” *International Journal of Medical Informatics* 84 (4): 229–36. <https://doi.org/10.1016/J.IJMEDINF.2015.01.003>.