Принципы биоэтики и эпилептология

Д.ф.н., проф. Е.П. МИХАЛОВСКА-КАРЛОВА

The principles of bioethics and epileptology

E.P. MIKHALOVSKA-KARLOVA

Кафедра истории медицины и культурологии, курс биоэтики Московской медицинской академии им. И.М. Сеченова

Ключевые слова: *биоэтика, эпилепсия, патернализм, концепция информированного согласия, уважение автономии, благодеяние, справедливость.*

Key words: *bioethics, epilepsy, paternalism, concept of informed consent, respect for autonomy, beneficence, justice.*

Биомедицинская этика, или биоэтика как исследовательское направление междисциплинарного характера и социальный институт возникла в 70-х гг. XX века в США. Сегодня эта стремительно развивающаяся научная дисциплина завоевала весь мир и, как принято говорить, стала явлением глобального масштаба. Ее отношения с медициной складывались непросто, подчас диспозиционно. Не стала исключением в этом аспекте и эпилептология.

Больные эпилепсией сегодня составляют, по разным данным, от 0,5 до 1% в общей популяции населения. Поэтому борьба врачей-эпилептологов за здоровье, качество жизни и социальный статус больных эпилепсией является существенным вкладом в сохранение человеческого потенциала страны. Нравственный компонент в эпилептологии имеет особую значимость, поскольку ее предметом является заболевание, в основе которого лежит патология определенных структур головного мозга, ответственных за интеллектуальную и поведенческую деятельность личности. В отличие от других заболеваний эпилепсия — диагноз, в определенном смысле, катастрофический: больной эпилепсией постоянно находится под дамокловым мечом непрогнозируемого припадка. Кроме массы ограничений, он несет в себе негативную морально-психологическую нагрузку и отрицательное социальное звучание — это стигма (клеймо) на всю жизнь. По данным В.А. Михайлова [8], уровень стигматизации этих больных в нашей стране чрезвычайно высок: подавляющее большинство опрошенных пациентов (свыше 70%) предпочли бы скрывать этот диагноз, 64,2% уверены, что работодатель не возьмет на работу человека, страдающего эпилепсией; при этом большинство респондентов (54,9%) отмечают, что их интеллект в целом не ниже, чем интеллект здорового человека.

В соответствии со 2-й статьей Конституции РФ, обязанностью государства является «признание, соблюдение и защита прав и свобод человека». Врач сегодня вынужден работать в новой парадигме: уходит в прошлое из медицинской практики врачей России патерналистская модель взаимоотношений врача и пациента, которая основывалась на беспрекословном авторитете врача и доверии к нему пациента и его окружения. В практике эпилептологов именно эта модель врачевания долгое время была наиболее эффективна. Поскольку эпилепсией часто болеют с детства и мужчины, и женщины, то очень большую роль в процессе лечения играет семья, особенно когда пациент находится в подростковом возрасте. Лечение эпилепсии может быть успешным только при соблюдении жесткого режима приема лекарств, сна и отдыха, трудовой деятельности, необходима выработка особого стиля бытия, при котором первостепенное место занимают основные компоненты здорового образа жизни. Нужно ли доказывать, что последнее особенно важно и одновременно трудновыполнимо при лечении детей и подростков. Выработка у больного адекватного стиля жизни возможна только совместными усилиями врача, пациента, его родителей и ближайшего окружения. Великий Гиппократ, наставляя врачей, подчеркивал: «Не только сам врач должен употреблять в дело все, что необходимо, но и больной, и окружение, и все внешние обстоятельства должны способствовать врачу в его деятельности». Патерналистская, как и сакральная, модель наиболее адекватно отвечала этим требованиям и сыграла важную историческую роль в медицинской практике. Социоло-

© Е.П. Михаловска-Карлова, 2010

гические опросы показывают, что около 30% врачей до сих пор используют эту модель и почти четверть пациентов отдают ей предпочтение [5].

В медицинском контексте патернализм подразумевает действие врача без согласия пациента или даже вопреки его желанию, с намерением принести ему пользу, или, по меньшей мере, предотвратить вред. Патернализм, таким образом, есть принудительное вмешательство, ограничивающее свободу пациента, но обусловленное заботой о его благе. Важно подчеркнуть, что в патернализме обязательно присутствует милосердный мотив — благополучие пациента. Различают сильный (строгий) и слабый патернализм. В случае сильного патернализма врач не считается с мнением и желаниями компетентного пациента. В контексте биоэтики под компетентностью мы понимаем способность пациента к принятию решения, основанного на понимании его последствий для себя и других [1]. Слабым называется патернализм, при котором врач отвергает или игнорирует мнение и желания некомпетентного или сомнительно компетентного пациента. Слабый патернализм иногда называют сотрудничающим патернализмом в том случае, когда целью является восстановление компетентности личности, чтобы впоследствии пациент смог дать добровольное информированное согласие. В настоящее время государство не дает полномочий врачам использовать сильный патернализм. Оно санкционирует лишь слабый патернализм, и то в исключительных случаях. Эпилептолог может использовать патерналистскую модель лишь в ургентных ситуациях: например, при эпилептическом статусе. Врач в этом случае руководствуется принципом слабого патернализма, так как ограничивается свобода некомпетентного пациента. В остальных случаях действуют биоэтические принципы.

Классические принципы биоэтики — так называемые «джорджтаунские мантры» — были предложены американскими философами T. Beachamp и J. Childress [16]. Они выделили 4 принципа и ряд правил. Основными принципами биоэтики, по их мнению, являются: принцип уважения автономии пациента, обосновывающий концепцию информированного согласия; принцип «не навреди» (nonmaleficence), восходящий к Гиппократу, но дополненный принципом «двойного эффекта», разработанным в христианской католической традиции; принцип милосердия (beneficience), ориентирующий врача на благо; принцип справедливости, обращенный не только к врачу с требованием индивидуальной справедливости, но, главным образом, к социальным институтам, т.е. к государству, ответственному за справедливое распределение ресурсов при оказании медицинской помощи (так называемая институциональная справедливость).

В рамках исследовательского проекта Еврокомиссии разработаны этические принципы биоэтики и биоправа — так называемые «принципы Кемпа», названные так по имени П. Кемпа — координатора и автора основных концептуальных идей [15]. Они включают: автономию, достоинство, целостность и уязвимость человеческой личности. В этой концепции приоритет отдается принципу достоинства. Такой подход становится все более популярным и в среде российских биоэтиков [3]. Нам представляется более убедительной позиция американских авторов, отдающих приоритет уважению автономии, включающая в число основных принципов биоэтики принцип справедливости. «Единственный принцип, который может быть поставлен в центр современной биоэтики, — это уважение автономии. Он укоренен в либеральной морали и политической традиции ценности свободы личности и ее выбора», — отмечает T. Beachamp [18] в одной из последних своих работ. Так или иначе, уважение автономии личности входит в состав всех известных систем принципов и норм биоэтики, а в Хельсинской декларации он по праву занимает 1-е место.

Под автономией личности обычно понимают ее самоуправление и самоопределение [9]. Автономию различают как свободу действия, свободу выбора и способность рационально осмыслить конкретную ситуацию. У истоков современного понимания автономии стоят 2 философа: деонтологист Иммануил Кант и утилитарист Джон Стюарт Милль. Мы связываем автономию, вслед за И. Кантом, с рациональностью личности, т.е. с ее способностью эффективно обдумывать ситуацию, принимать решения в собственных интересах, действовать на их основе и быть ответственным за собственные действия. Только таким образом человек является личностью в моральном смысле. Деонтологическая теория И. Канта утверждает, что люди по своей природе способны компетентно решать, что наилучшим образом соответствует их интересам. Они рассматривают себя, как цели сами по себе, а не как средства для некоторой другой цели. Как таковые личности обладают достоинством, а не инструментальной ценностью. Поэтому люди обязаны уважать не только собственное достоинство, но и достоинство других. Отказывать кому-либо в автономии — значит игнорировать его как личность, не уважать его человеческое достоинство. Д. Милль заботился об автономии действия, поэтому он предложил в качестве единственного ограничителя «принцип вреда». Он утверждал, что контроль над индивидуальными действиями является законным в том случае, если необходимо предотвратить причинение вреда другим людям. Только в этом случае можно оправдать ограничение свободы пациента.

Когда автономию отождествляют со свободой действия, то прежде всего противопоставляют при-

нуждению. Принуждение всегда предполагает умышленное применение силы или угрозу причинения вреда. В нацистской Германии медики применением физического насилия заставляли людей участвовать в качестве объектов исследования, используя явное принуждение. Но врач-исследователь может добиться участия пациента в исследовании и используя диспозиционное принуждение: угрожая причинить ему вред, например, отменой необходимого ему лечения. Свобода выбора также может быть ограничена физическими или материальными возможностями пациента, территориальными или экологическими условиями и т.д. Ограничения автономии как свободы действия и свободы выбора связаны с внешними факторами. Автономия как способность пациента эффективно обдумать ситуацию сосредоточивается на внутренних состояниях и связанных с ними ограничениях. Принцип уважения автономии личности пациента требует от врача не только позволять пациенту действовать автономно, но и создавать для этого соответствующие условия.

Уважение автономии противостоит не только принципу патернализма, оно может приходить в противоречие и с другими принципами биоэтики: например, с принципом «не навреди» или с правилом правдивости. Поэтому, как и все моральные принципы, он имеет значение только *prima facie* (W. Ross [20] использует это латинское выражение в значении «при прочих равных условиях»), т.е. в некоторых случаях от него приходится отступать. Реализуется принцип уважения автономии через правила: информированного согласия, правдивости, неприкосновенности частной жизни и конфиденциальности. Важнейшее из них — правило добровольного информированного согласия. Принцип уважения автономии требует от врача сообщать пациенту или его представителям правдивую информацию, обеспечивать ее понимание, создавать благоприятные условия для принятия ими адекватного решения — свободного добровольного информированного согласия. Для получения информированного согласия должны соблюдаться следующие условия: 1. Пациент или его представитель должен быть компетентным. 2. Он должен быть свободен от принуждения или чрезмерного влияния, ограничивающего его свободу. 3. Врач обязан предоставить необходимую правдивую информацию и удостовериться в том, что она правильно понята. Если любое из этих условий отсутствует, информированное согласие не получено — это значит, что врач не имеет права лечить пациента без его добровольного согласия или согласия его представителя. В случае клинических испытаний лекарственных средств действует универсальный принцип информированного общественного согласия, который является своеобразным коррелятом правила добровольного информированного согласия для индивидуальных испытуемых пациентов.

Безусловное соблюдение принципов и правил биомедицинской этики — не только веление нашего времени, но и насущная необходимость. По данным судебной медицинской экспертизы, несоблюдение принципов биомедицинской этики медицинским персоналом сегодня приводит к огромному количеству жалоб и гражданских исков. Среди причин профессиональных ошибок и дефектов оказания медицинской помощи недостаточный уровень знаний биомедицинской этики занял 2-е место после неоправданной и необоснованной медицинскими показаниями тактики лечения. Это вынуждает сегодня судебно-медицинскую экспертизу включать морально-этические ошибки в реестр экспертных критериев оценки профессиональных ошибок и дефектов оказания медицинской помощи [13].

Применительно к лечению эпилепсии концепция информированного согласия, с одной стороны, создает массу сложностей, а с другой — открывает новые возможности компенсировать потери, вызванные сужением пространственного поля действия принципа патернализма. Одна из возможностей связана с новым пониманием принципа справедливости в биоэтике. В эпилептологии этот принцип особенно важен. Эпилепсия занимает 3-е место среди органических заболеваний мозга. Диагноз ее катастрофичен в силу не только стигматизации, но и значительных материальных затрат. Больные эпилепсией лечатся многие годы, а иногда — пожизненно. Общеизвестно, что эффективность лечения любого хронического заболевания прямо пропорциональна комплаентности пациента, степень которой варьирует между пациентом, строго выполняющим рекомендации врача, и пациентом, который никогда им не следует. «Понятно, что у большинства больных эпилепсией степень комплаентности находится между двумя этими крайностями», — отмечает Е.Д. Белоусова [2]. Считается, что от 30 до 40% пациентов, страдающих эпилепсией, не во всем следуют советам врача. Хотя комплаентность пациента обусловлена многими факторами, в значительной степени она зависит от его материального благосостояния. По данным E. Beghy [17], стоимость лечения эпилепсии в 2004 г. составила 15,5 млрд евро, а стоимость противоэпилептических препаратов — 400 млн. евро. Поэтому важнейшим социальным аспектом эпилепсии сегодня является распределение материальных благ и услуг в сфере здравоохранения. И здесь возникает вопрос: каким принципам должно следовать общество, чтобы создать справедливое или по крайней мере приемлемое распределение благ? Именно общество и его социальные институты в состоянии осуществить справедливое, или честное распределение таким образом, чтобы было сохранено достоинство каждой личности, — таков

лейтмотив книги гарвардского проф. Д. Роулза «Теория справедливости», изданной в 1971 г. и признанной мировым сообществом самым значительным трудом по моральной и социальной философии XX века [10, 19]. Д. Роулз прибегает к гипотетической ситуации, которую он называет «исходным положением». Группа людей, репрезентативная обществу, находясь в ситуации, которую условно можно назвать «занавесом» или «вуалью неведения», способна выбрать справедливость как честность. Когда мы делаем выбор в неопределенных условиях, тогда «согласно правилу максимина, альтернативы ранжируются по наихудшему результату» [10]. Используя стратегию максимина, Д. Роулз доказывает, что в исходном положении люди избрали бы только 2 принципа: 1) каждый индивид обладает равным правом на основные свободы, совместимые с аналогичной системой свобод для всех; 2) социальное и экономическое неравенство должно регулироваться таким образом, чтобы оно вело к наибольшей выгоде наименее обеспеченных людей, а положение в обществе и должности были бы открыты для всех в условиях соблюдения честного равенства возможностей [10]. Первый принцип имеет приоритет: он гарантирует систему равной свободы для всех и открыто запрещает обменивать свободу на социальные и экономические выгоды. Второй принцип регулирует распределение всех остальных социальных благ, кроме свободы. Различия в богатстве и общественном положении в таком обществе будут терпимы, поскольку принесут пользу всем, в особенности наименее преуспевшим. Принципы справедливости необходимы обществу в качестве стандартов конструирования и оценки социальных институтов и социальной практики. Теория Д. Роулза, касается социальных институтов, а не индивидуальных действий, поэтому она обосновывает один из самых фундаментальных биоэтических принципов: принцип институциональной справедливости. У нас же чаще всего ответственность за решение проблем справедливости возлагают на медицинское сообщество. В традиции медицинской этики всегда была индивидуальная справедливость. Бóльшая часть врачей рассматривала свою профессию как выполнение нравственного долга перед Человеком и Человечеством. Не случайно важнейший универсальный принцип биоэтики «Благоговение перед Жизнью» сформулировал немецкий врач-миссионер, великий гуманист XX века, лауреат Нобелевской премии Мира Альберт Швейцер [14], посвятивший свою жизнь спасению самых обездоленных больных планеты. А.П. Чехов считал профессию врача подвигом, так как она требует «самоотвержения, чистоты души и чистоты помыслов». По мнению историка медицины В.И. Бородулина [4], одной из характерных черт отечественной медицины является «выраженное общественно-филантропическое начало в деятельности многих врачей, представлявших разные клинические специальности». В этом славном ряду любимый врач «первопрестольной» М.Я. Мудров и «друг страждущих» Е.О. Мухин, хирурги Н.Ф. Арендт, Ф.И. Иноземцев, А.И. Поль и многие другие клиницисты. Гуманизмом пронизана вся деятельность пионеров отечественной больничной психиатрии, а также московских психиатров школы С.С. Корсакова, петербуржцев терапевта В.А. Манассеина и невролога и психиатра В.М. Бехтерева, организатора Российского отделения Международной Лиги по борьбе с эпилепсией и создателя ее штаба в Санкт-Петербурге. Величайшим подвигом была жизнь врача-филантропа, «святого доктора» Ф.П.(Ф.И.) Гааза, девизом жизни которого были слова: «Спешите делать добро!». Примером высокой духовности и самопожертвования являются жизнь и деятельность земского врача-богослова, проф. В.Ф. Войно-Ясенецкого, архиепископа Симферопольского и Крымского. Российским неврологам принадлежит приоритет создания регионарных эпилептологических центров, организованных уже в послевоенные годы. В их числе Д.Г. Шеффер (Свердловск—Екатеринбург), Ю.Н. Савченко (Омск), П.М. Сараджишвили (Тбилиси), Л.Н. Нестеров (Куйбышев—Самара). Лучшие представители врачебной профессии и сегодня высоко несут ее нравственную планку. По праву можно гордиться научными и клиническими достижениями современных отечественных эпилептологов. Именно в России была создана концепция эпилептических систем [6, 7, 11]. Российским эпилептологам удалось добиться льготного обеспечения больных основными противоэпилептическими препаратами. Однако Министерство здравоохранения и социального развития периодически меняет список льготных препаратов, что приводит к обострениям заболевания.

В условиях новых биотехнологий и биомедицины эффективная медицинская помощь стала настолько дорогостоящей и затратной для пациентов, что уповать только на индивидуальную врачебную справедливость — значит уходить от решения вопроса и уводить бездействующие социальные институты от ответственности, дезориентируя тем самым общественное мнение. Необходимо помнить, что инновационное развитие страны возможно только там, где созданы условия для становления, сохранения и реализации потенциала каждого человека. Между тем, человеческий потенциал России все чаще характеризуется как ее критический ресурс [12]. Для преодоления этой ситуации необходима политическая воля и ответственная государственная политика в области здравоохранения России.

ЛИТЕРАТУРА

1. *Бартко А.Н., Михаловска-Карлова Е.П.* Биомедицинская этика: теория, принципы и проблемы. М: МГМСУ 1999; 2:275.
2. *Белоусова Е.Д.* Комплаентность у детей и подростков, страдающих эпилепсией. В кн.: Эпилептология в медицине XXI века. Под ред. Е.И. Гусева, А.Б. Гехт. М: Светлица 2009;465—472.
3. *Юдин Б.Г., Тищенко П.Д. (ред.)*. Биоэтика: вопросы и ответы. М: Прогресс-Традиция 2005;64.
4. *Бородулин В.И.* История клинической медицины от истоков до середины XIX века. Лекции. М: Медицина 2008;180.
5. *Деларю В.В., Воробьёв А.А., Куцепалов А.А.* Патерналистские диспозиции в отечественной медицине. Сборник научных трудов МЗ и СР РФ: Методологические и социальные проблемы медицины и биологии. Под ред. Е.П. Михаловска-Карловой. М: Медпрактика 2005;13:112—118.
6. *Карлов В.А., Овнатанов Б.С.* Медиобазальные эпилептогенные очаги и абсансная активность на ЭЭГ. Журн неврол и психиат 1987;87:6:85—89.
7 *Крыжановский Г.Н.* Детерминантные структуры в патологии нервной системы. М: Медицина 1980.
8. *Михайлов В.А.* Стигматизация, качество жизни и реабилитация больных эпилепсией. В кн.: Эпилептология в медицине XXI века. Под ред. Е.И. Гусева, А.Б. Гехт. М: Светлица 2009;61—74.
9. *Михаловска-Карлова Е.П., Петрухин А.С.* Этика и деонтология. В кн.: Клиническая детская неврология. Руководство для врачей. Под ред. А.С. Петрухина. М: Медицина 2008;25—37.
10. *Роулз Дж.* Теория справедливости. Новосибирск 1995.
11. *Степанова Т.С., Грачёв К.В.* Электрофизиология патогенетического стереотаксиса при эпилепсии. Материалы конференции по проблеме эпилепсии. Ереван 1976;87—90.
12. *Юдин Б.Г. (ред.)*. Человеческий потенциал России как критический ресурс. М: ИФРАН 2007;175.
13. *Черкалина Е.Н.* Экспертная оценка профессиональных ошибок и дефектов оказания медицинской помощи в неонатологии: Автореф. дис. ...канд. мед. наук. М ;25.
14. *Швейцер А.* Культура и этика. В кн.: Упадок и возрождение культуры. М: Прометей 1993;287—506.
15. *Reindtorff J.D., Kemp P.* (eds.). Basic ethical principles in European bioethics and biolaw. Vol. I: Autonomy, dignity, integrity and vulnerability. 428 p.; Vol.II: Partners research. Barselona 2000; 372. Рецензия Б.Г. Юдина (Вопросы философии 2003;5:180—183).
16. *Beachamp T.L., Childress J.F.* Principles of Biomedical Ethics. New York 1994;546.
17. *Beghy E.* (Italy). Cost of Epilepsy in Europe. В кн.: Эпилептология в медицине XXI века. Под ред. Е.И. Гусева, А.Б. Гехт. М: Светлица 2009;58—60.
18. *Beachamp T.L., Walters L.R., Kahn J.P. et al.* Contemporary Issues in Bioethics. Thomson Wadsworth USA 2008;806.
19. *Rawlz J.* A Theory of Justice. Oxford: Univ Press 1971.
20. *Ross W.D.* The Right and the Good. Oxford: Clarendon Press 1930.