

Границы ответственности пациента*

Келли М.

Limits on Patient Responsibility

Kelley M.

Университет штата Алабама, г. Бирмингем, США

© Келли М.

Обсуждая природу и пределы ответственности пациента, важно иметь в виду мотивы, по которым медицинская этика отводит относительно минимальную роль ответственности пациента. Обосновано, что профессия медика должна характеризоваться двумя моральными асимметриями: если даже требовать от пациентов определенного уровня ответственного поведения, в целом правильно в большей мере подчеркивать профессиональную ответственность врача, а не пациента; поскольку мы действительно хотим способствовать повышению ответственности пациента, есть все основания подчеркивать смотрящую вперед, а не обращенную назад концепцию ответственности в клинической практике. Незащищенность пациента и сложность детерминирующих факторов болезни оставляют мало места для обвинений у постели больного. Эти асимметрии определяют нормативные границы любой позитивной трактовки ответственности пациента.

Ключевые слова: информированный отказ, патернализм, ответственность пациента, взаимоотношения врач — пациент, незащищенность.

As we debate the nature and extent of patient responsibility it is important to keep in mind the reasons for giving a relatively minimal role to patient responsibility in medical ethics. It is argued that the medical profession ought to be characterized by two moral asymmetries: even if some degree of responsible behavior from patients is called for, placing the dominant emphasis on professional responsibility over patient responsibility is largely correct; insofar as we do want to encourage an increase in patient responsibility, we have good reasons to emphasize prospective rather than retrospective notions of responsibility in clinical practice. Concerns about patient vulnerability along with the determined factors in disease leave little room for blame at the bedside. These two asymmetries generate normative limits on any positive account of patient responsibility.

Key words: informed refusal, paternalism, patient responsibility, physician-patient relationship, vulnerability.

УДК 614.253.8

Введение

Следует ли отчитывать за безответственное поведение кардиологического пациента, который сознательно не принимает лекарства вовремя, пропускает назначенный врачом прием и питается исключительно жирной жареной пищей? Кто именно должен делать ему выговор? Может ли врач-кардиолог отказаться от лечения такого пациента? Есть ли моральная разница между случаями, когда пациент нарушает кровоснабжение своего собственного больного сердца и сердца, полученного в результате трансплантации?

С момента своего рождения медицинская этика была озабочена прежде всего тем, чтобы определить обязанности врачей по отношению к пациентам. Крен в сторону защиты прав пациента вносил важные

коррективы в той сфере, где господствовал глубоко укоренившийся патернализм. Вопросы, подобные приведенным выше, вызывают в клинической среде определенный дискомфорт отчасти потому, что многие работники здравоохранения не считают себя вправе требовать от пациентов ответственного поведения, отчасти потому, что такие требования идут вразрез с господствующим ныне креном в сторону автономии пациента. Считать пациентов ответственными за строгое соблюдение планов лечения и ведение здорового образа жизни — все это отдает старым патернализмом, преодоление которого является предметом гордости значительной части медицинской культуры. При всем этом работники здравоохранения испытывают вполне понятное разочарование от всевозрастающего бремени ответственности за благополучие пациентов.

* Перевод с английского А.Н. Ящука

Возникающие в клинической медицине дискуссии о «совместимости» пациента и недавние попытки в медицинской этике предложить перечни обязанностей пациента служат симптомом этого разочарования и желания восстановить равновесие морального маятника, повысив ответственность пациентов.

Конкретные предложения, направленные на повышение ответственности пациента, включают практику соглашений, в которых пациент принимает определенные условия во взаимоотношениях врач — пациент, а именно: своевременное посещение врача, прием предписанных лекарств, выяснение возникающих вопросов и информирование врача о замеченных симптомах. Некоторые больницы включают выдачу подобных перечней в порядок оформления документов при поступлении больного.

В 1993 г. Американская медицинская ассоциация выдвинула подобный перечень обязанностей пациента, включающий в себя обязательства принимать профилактические меры для поддержания здоровья [2]. Стандартные формулировки, которые при этом предлагаются, гласят: «обеспечивать лучший уход, какой возможен» или «реализовать цели заботы о Вашем здоровье», причем отсутствует всякое упоминание (по крайней мере, печатное) о наказаниях или последствиях при невыполнении пациентом своих обязательств.

Остается неясным сам статус подобных перечней и соглашений. В отличие от подписания формы информированного согласия дело не обстоит так, что нарушение пациентом обещания принимать предписанные лекарства или соблюдать рекомендованную диету дает моральные или юридические основания отказать пациенту в лечении или выписать его из стационара. Что, если бы подобные контракты приобрели такой же моральный и юридический статус, как форма информированного согласия? Невыполнение врачом своих обязанностей влечет за собой осязаемые последствия: он может получить выговор, быть лишен лицензии, уволен, подвергнут судебному преследованию. Даже если ничего из перечисленного не произойдет, то из-за неблагоприятных отзывов пациентов он может потерять их доверие. Образцовое выполнение профессиональных обязанностей вознаграждается одобрением коллег и доверием постоянной клиентуры. Такого рода наказания и поощрения выступают

частью эффективной системы затрат и выгод, которая стимулирует принятие профессиональных этических норм. С точки зрения практической морали просто трудно представить какие-либо осмысленные нормы ответственности, которые не подкреплялись бы теми или иными последствиями за соблюдение или несоблюдение стандартов ответственного поведения. Все остальное будет просто моральными виньетками.

Но что означало бы на практике признание пациентов ответственными за свое поведение, если бы перечни обязанностей пациента имели большую силу, чем просто предложение? Должны ли пациенты поощряться к ответственному поведению надеждой завоевать доверие и одобрение врачей или, может быть, страхом порицания, передачи другому врачу или выписки? Должна ли система обязанностей пациента зеркально отражать существующие нормы профессиональной ответственности медиков? Если это так, то должны иметь место последствия за невыполнение своих обязательств в качестве пациента. Может последовать отказ в лечении или предложение сменить врача. Можно обвинить пациента в негативных последствиях неправильного образа жизни, нарушений диеты, вредных привычек, тем самым снимая с врача часть ответственности за успех лечения. Возможно, пациент может быть даже оштрафован или подвергнут судебному преследованию за бесполезную трату времени врача.

Важно спросить самих себя, чего же мы хотим добиться, усиливая нормы ответственности пациента. До сих пор те, кто призывает к повышению ответственности пациента, не смогли внятно объяснить, что же будет означать для больного и его права на выбор «сильная» версия ответственности пациента, предусматривающая последствия за выполнение или невыполнение его обязанностей.

Пытаясь фокусировать большее внимание на обязанностях пациента, мы не должны забывать о моральных нормах, ограничивающих любую версию ответственности пациента. Именно к этому я хочу перейти. Ставкой в спорах об ответственности выступает ряд моральных норм, доказавших свою ценность в клинической практике, к которым относятся доктрина информированного отказа и нормы, предусматривающие оказание помощи из сострадания независимо от моральной оценки.

Я буду отстаивать идею, что медицинская культура с более умеренной версией ответственности предпочтительнее любой системы повышенных обязанностей пациента.

Умеренная версия ответственности пациента по-прежнему опирается на убеждение, а не на наказание и обращена вперед, т.е. основана на поощрении и предвидении возможных последствий в будущем, а не на ответственности за поведение в прошлом. Аргументируя за существенно ограниченную модель ответственности пациента, я буду отстаивать две моральные асимметрии в клинической этике:

1) если даже требовать от пациентов ответственного поведения, в целом будет правильным в большей мере подчеркивать профессиональную ответственность врача, а не пациента;

2) мы имеем все основания делать акцент на смотрящей вперед, а не обращенной назад концепции ответственности в клинической практике. Словом, я выступаю за то, чтобы как можно меньше поднимать тему вины у постели больного.

Первая асимметрия: профессиональные обязательства выше, чем обязательства пациента

Трудно не согласиться с тем, что медицинская этика односторонне смещает центр тяжести на этические обязательства врачей, сводя к минимуму обязательства пациента, но этому есть веские причины [6]. Хотя возможны аргументы за повышение ответственности пациента, имеются немаловажные исторические и моральные резоны по-прежнему акцентировать обязательства врача, а не пациента.

Первый резон для сохранения такого перевеса в сторону обязательств профессиональных медиков состоит в учете уроков истории. В недалеком прошлом медицины неравенством в специальных знаниях врача и пациента систематически злоупотребляли [11]. Описание обязательств пациента в Кодексе этики (1847) Американской медицинской ассоциации напоминает нам о том, с чего начиналась медицинская профессия: «Повиновение пациента предписаниям лечащего врача должно быть немедленным и беспрекословным. Пациент не должен допускать, чтобы его собственное грубое мнение об их уместности влияло на их соблюдение» [1].

Идея привилегированного положения лечащего врача не была тем, чем она является сейчас — недальновидным и подвергаемым острой критике отступлением от информированного согласия, она была краеугольным камнем профессии. Неравенство квалификации служило оправданием «идеологии профессионализма», широко распространенного среди врачей и пациентов убеждения, что врач знает лучше, так что можно доверить ему делать выбор за пациента [11]. Предложение рассматривать послушное соблюдение плана лечения в качестве стандарта ответственности пациента отбрасывает нас назад к старой, основанной на повиновении модели медицины, особенно если это сопровождается угрозами передать другому врачу или выписать из стационара. Уже одно неодобрение со стороны лечащего врача может служить мощным стимулом к соблюдению плана лечения, особенно для пациента, который с самого начала естественно полагается на авторитет врача. Нормы, направленные против злоупотребления медиками своим профессиональным статусом, продолжают успешно защищать взрослых пациентов от неправомерного вмешательства в принимаемые ими лично значимые решения по вопросам жизни и смерти.

Имеют ли реальную почву опасения, что мы возвратимся назад к медицинской этике 1847 г.? Вероятно, нет. Широко распространенный, систематический медицинский патернализм — исторический феномен, и сомнительно, что кто-то может повернуть вспять приливную волну возрастающей автономии пациента. Однако структура современных профессий в сфере охраны здоровья в своей основе остается неизменной и вряд ли может измениться в будущем, а это побуждает к известной бдительности в вопросах автономии пациента. Существует внутреннее неравновесие во взаимоотношениях пациентов и специалистов-медиков, делающее эти взаимоотношения подверженными более тонким формам патернализма. Такого рода скрытое неравенство характерно для любых отношений между специалистом и дилетантом. Даже образованному дилетанту, способному скачать из сети и изучить информацию о болезни, архитектурный проект, рецензию на «Улисса» Джеймса Джойса и типовой брачный контракт, все же придется довериться искренней и беспристрастной (или, по крайней мере, искренне пристрастной) помощи соответственно врача, архитектора, профессора литературы и юриста,

чтобы разобраться в тонкостях каждой из этих специальных областей.

Потребность в доверии во взаимоотношениях служит верным знаком того, что мы вступили в сферу неравных отношений, где один человек зависит от того, чтобы другой не воспользовался его незащищенностью или относительным невежеством. В профессиях, где потребность в руководстве является жизненно важной, «сильная» культура профессиональной ответственности защищает от необязательности, халатности и злоупотреблений, которые могут нанести непоправимый вред. Говоря более позитивно, усиление роли профессиональной ответственности повышает доверие. Несколько ночей штудирования учебника по внутренним болезням или тщательного изучения описания болезни на сайте клиники Мейо не может заменить консультацию с человеком, за плечами которого многие годы специальной подготовки и клинической практики, включая исключительно важную не виртуальную эмоциональную поддержку. Условия для отношений, основанных на доверии, создаются общением в реальном времени, но и такого рода встречи подвержены действию тонких сил неодобрения, умалчивания информации или выделения одной информации за счет другой.

Несмотря на огромные шаги в направлении реальной автономии пациента и возрастание числа пациентов, активно заботящихся о своем здоровье и здоровье членов своей семьи, сохраняется фундаментальное неравенство информации, специальной подготовки и власти во взаимоотношениях врача и пациента (а возможно, и во взаимоотношениях с другими медицинскими работниками). В этом смысле врачи должны нести большую ответственность за то, чтобы владеть всей относящейся к делу специальной информацией, обеспечивать понимание ее пациентом и поддерживать решимость пациента и его свободный выбор.

Существует опасность, что медицинские работники поддадутся искушению подталкивать пациентов к соблюдению клинических планов, рекомендованных лечащим персоналом, во имя «ответственного поведения пациента». Другими словами, «быть ответственным пациентом» можно легко подменить «быть послушным пациентом», что ввергает в тонкие, а возможно и не столь тонкие, формы медицинского патернализма. Некоторые, однако, движимы совершенно противоположной заботой, что «слабая» версия

ответственности пациента будет поощрять пациентов не учитывать последствия своих действий и тем самым перекладывать ответственность на плечи медицинских работников. Критикуя существующую ныне систему, которая отдает приоритет автономии пациента, а не ответственности, Дрейпер и Сорелл высказывают мнение, что интерпретация автономии пациента как простого участия в принятии решений, а не готовности учитывать последствия предоставляет врачам защищать пациентов от последствий собственных решений, поощряя тем самым патерналистское поведение со стороны врачей [6]. Такая позиция представляется ошибочной по эмпирическим основаниям.

Во-первых, широко распространенная практика информированного согласия в США и европейских странах не является практикой «просто участия». Сочетанное движение к более строгим стандартам информированного согласия и более свободному доступу пациента к медицинской информации через Интернет привело к более активному участию пациентов в принятии решений [7, 12, 19]. Теоретически доктрина информированного согласия (или отказа) предполагает, что существуют границы вмешательства в решения, принимаемые компетентным взрослым пациентом. В клинической практике она вполне совместима с признанием подобной принципиальной границы усилий врача, пытающегося убедить больного, указывая на возможно непоправимые последствия его безответственного поведения. Если не прибегать к тактике принуждения или манипуляции, такого рода беседы означают рациональное убеждение, а не патернализм. Это открывает врачам достаточный простор для того, чтобы обсудить с пациентами все возможные последствия и побудить их к принятию ответственности за свои действия. Значительные экономические траты также способствуют тому, чтобы пациенты не пренебрегали профилактическими мерами, включая ведение здорового образа жизни.

Возрастающая прозрачность клинической практики и расширение доступа к медицинской информации через Интернет и рекламу дают пациенту инструменты, позволяющие сделать выбор в пользу здоровья активно и ответственно. Таким образом, совсем не очевидно, что больший акцент на ответственности врача, а не пациента будет поощрять патернализм, отчасти потому, что к ответственному поведению пациента побуждает голос благоразумия, отчасти пото-

му, что основной акцент делается на обязанности врача максимально полно информировать пациента о последствиях принимаемых им решений. Сторонники повышения ответственности пациента не должны забывать, какое значительное повышение ответственности дает наша ориентированная на автономию медицинская этика.

Второй эмпирический момент: акцент на ответственности пациента, а не врача, в особенности если мы намереваемся усилить обязанности пациента, может приводить в результате не к уменьшению, а к усилению патернализма. Одна из областей медицины, где существует очень высокая степень ожидания ответственного поведения пациента, это трансплантация органов. При проведении скрининга потенциальных получателей органов специализированная бригада по трансплантации вправе входить в самые интимные детали их личной и социальной жизни. Социальный работник, входящий в специализированную бригаду, нередко берет на себя роль наставника жизни, помогая пациенту улучшить его шансы продвинуться вперед в списке очередников. В послеоперационный период от получателя органа ожидают, что он будет воздерживаться от поведения, могущего создать угрозу пересаженному органу, будет принимать препараты, снижающие риск отторжения, и неукоснительно следовать планам лечения.

Трансплантология является той областью медицины, где пациенты призваны исключительно активно и ответственно участвовать в принятии решений и где специализированная бригада медиков в высокой степени влияет на поведение пациента. В условиях, когда принятие решения о трансплантации ограничено дефицитом ресурсов и высокой стоимостью процедур, вмешательство в жизнь пациента — это плата за максимальное увеличение шансов пациентов на выживание, а тем самым и за эффективное использование дефицитных ресурсов. Временами эта плата может казаться непомерной. В группе психологической поддержки, которую я вела несколько лет назад, один из пациентов сказал: «Я бесконечно благодарен, получив этот дар, но должен признаться, у меня такое ощущение, что мое тело мне уже не принадлежит. Я просто хочу есть гамбургер и не чувствовать при этом, что весь мир меня осуждает».

Определяя основания и границы ответственности пациента, важно задать себе вопрос: ожидаем ли мы

такой же степени ответственности (и такой же степени патернализма) в отношении обычного пациента? Может оказаться так, что специфика трансплантации органов обеспечивает более высокие стандарты ответственности пациента, но потребуются дополнительная аргументация, чтобы обосновать распространение такой же ответственности на всех пациентов или на их большинство. Пока же я просто хотела привести пример области медицины, где повышение ответственности пациента сопровождается не уменьшением, а усилением патернализма.

Но, если бы даже эмпирические данные подтверждали тезис о том, что «слабая» версия ответственности пациента поощряет слабовольных, безответственных пациентов, склонных перекладывать ответственность на врачей, есть другая причина противостоять более «сильным» версиям ответственности пациента. Подчеркивание ответственности врача, а не пациента является логическим и практическим выводом из доктрины информированного согласия и связанного с ней права пациента на отказ от лечения. Почти все предлагаемые перечни обязанностей пациента включают обязательства выполнять план лечения, посещать назначенный врачом прием, принимать предписанные препараты, словом, все повадки «послушного» пациента. Возобновление интереса к усилению ответственности пациента бросает вызов доктрине информированного согласия, поскольку право компетентного пациента самому принять информированное решение о лечении логически включает в себя и право на отказ от лечения.

В самой широкой его интерпретации право на информированный отказ предполагает, что взрослый компетентный пациент может отказаться от лечения, не приводя каких-либо оснований и даже приводя резоны, которые представляются другим нелепыми. Если приводимые резоны носят угрожающий жизни характер, например, пациент отказывается от ампутации, имеющей целью предотвратить заражение, и соглашается с вероятными последствиями в виде сепсиса и последующей смерти, медики и родственники часто склонны считать такие резоны основанием для того, чтобы поставить под сомнение компетентность пациента в отношении информированного отказа. В публикациях по проблеме компетентности ведется широкая дискуссия относительно того, должны ли стандарты компетентности включать такие критерии

рациональности, которые несут ценностную нагрузку, например, такого рода, что выбор смерти, а не жизни обязательно свидетельствует об иррациональном и некомпетентном поведении. В настоящее время в качестве стандарта лечения применительно к вопросам компетентности принята идея, что само по себе несогласие с планом лечения не означает некомпетентность или недостаточную способность принять решение [8]. Как видим, даже с позиций более консервативной модели информированного отказа, допускающей ограничения автономии пациента в тех случаях, когда его поведение становится саморазрушительным, пациенту предоставляются возможности выбрать отказ от лечения, даже от лечения, приносящего несомненную пользу.

В той мере, в какой движение за повышение ответственности пациента стремится сделать пациентов «более согласными» с режимом лечения и советами врачей, оно бросает вызов свободе пациентов делать такой выбор, который с позиции профессиональных медиков является неразумным или просто неприемлемым. Если принять, что этический стандарт лечения применительно к информированному отказу подтверждает более слабую версию ответственности пациента, которая разрешает взрослым пациентам делать выбор, который с клинической точки зрения может рассматриваться как неразумный, то сторонники усиления ответственности пациента должны либо доказать фактами, что информированный отказ сохраняет свое значение даже в условиях повышенных обязательств пациента, либо предложить основанные на каких-то критериях безответственного поведения аргументы для того, чтобы не считаться с решениями взрослых компетентных пациентов.

Следует серьезно переосмыслить модели ответственности пациента, допускающие подмену ответственного поведения пациента его готовностью следовать планам лечения, в частности, потому, что нормы, предполагающие такую подмену, приходят в противоречие с представляющей несомненную ценность доктриной информированного отказа. А ценна эта доктрина, в частности, потому, что информированный отказ, особенно в случае принятия решений относительно жизнеподдерживающего или продлевающего смерть лечения, представляет собой один из самых ярких примеров того, как пациенты принимают на себя ответственность за свои действия. В недавнем

исследовании, проведенном в Нидерландах, онкологические пациенты, отказавшиеся от рекомендованного лечения, испытывали чувство, что, предпочитая информированный отказ, они брали ответственность за свою жизнь на себя, тогда как принять рекомендованное лечение означало бы переложить ответственность на лечащего врача [18]. Это самоощущение является решающим для понимания психологии информированного отказа. Модель информированного отказа может на деле подтверждать сильный смысл ответственности пациента.

Существуют и другие причины «непослушного» поведения пациентов. Значительное их число обусловлено социокультурными барьерами [10]. Пациент прекращает принимать препараты от ВИЧ потому, что он больше не имеет средств, или он пропускает назначенный врачебный прием потому, что это грозит увольнением с работы... Как показывают проведенные исследования, недостаток социальной поддержки может служить серьезной преградой для готовности продолжать лечение [3, 9, 13]. Адекватной реакцией в этих случаях будет не винить пациентов, а искать пути выхода из сложившейся ситуации. Подробнее об этом будет сказано в следующем разделе.

Подведем итог рассуждению в защиту первой асимметрии между профессиональными обязанностями врача и обязательствами пациента. Переориентация медицины на модель принятия решений, предусматривающую активное участие пациентов, мотивируется моральными и юридическими аргументами в пользу доктрины информированного согласия и ее логического следствия — права на отказ от лечения. Эти аргументы переносят центр тяжести на обязанность врача не злоупотреблять своей ролью квалифицированного специалиста и выравнивают неравновесие знаний врача и пациента с помощью процедуры информированного согласия и открытого общения. Учитывая, что неравенство квалификации присуще любой профессии, основанной на умении, и что история медицины свидетельствует о систематическом пренебрежении правами пациента, представляется вполне уместным поддерживать такую систему профессиональных обязанностей, которая возлагает большую ответственность на плечи того, кто знает.

Старая патерналистская идеология в медицине была плоха не столько потому, что врачи не знали, что будет лучше для пациентов — по крайней мере, в клиническом смысле они часто действительно знали это и даже то, что квалификация влечет за собой большую ответственность, ошибка заключалась в подмене большей ответственности большим авторитетом в отношении выбора пациента и его предпочтений в вопросах жизни и смерти. Старые проблемы, связанные с патернализмом, возникают вновь при попытках усилить ответственность пациентов. Быть хорошим и ответственным пациентом не означает беспрекословно выполнять распоряжения врача и план лечения. Если мы не готовы существенно пересмотреть аргументы против медицинского патернализма и наши этические стандарты лечения, касающиеся автономии компетентного взрослого пациента, мы не сможем критически оценить «сильную» версию ответственности пациента, особенно в той ее форме, что предусматривает наказание за несоблюдение планов лечения в виде выписки пациента или передачи его другому врачу.

Вторая асимметрия: перспективная ответственность выше, чем ретроспективная

Одним из путей возложить ответственность на пациентов, не нарушая обязательств врача перед ними, в том числе и тех обязательств, которые вытекают из доктрины информированного согласия или отказа, это возложить ответственность перспективно. Что именно мы подразумеваем под ответственностью, в значительной мере зависит от угла зрения: смотрим ли мы вперед или обращены назад, в прошлое. Впередсмотрящая, или перспективная, ответственность отражена в рекламном ролике органов здравоохранения, передаваемом на одном из американских телеканалов: «Оберегай свое тело и свою жизнь!» Ролик учит юных афроамериканок обращаться за советом по вопросам планирования семьи, образования и профессиональной подготовки. Ролик не обвиняет девочек-подростков в том, что, забеременев вне брака, они сломали свою жизнь. Такое обвинение предполагало бы понятие обращенной назад, или ретроспективной, ответственности.

Грубо говоря, ответственность, смотрящая вперед, поощряет предусмотрительное и ответственное поведение в надежде избежать плохих последствий для самой личности, окружающих и общества в целом. Ретроспективная, обращенная назад ответственность устанавливает виновность, вычисляя, кто же виновник нынешнего положения дел. Перспективная ответственность говорит о принятии на себя ответственности за поступок в настоящем и его последствия в будущем, тогда как ретроспективная — о том, кого считать виновным, т.е. заставить принять на себя ответственность за поступок, совершенный в прошлом и его последствия в настоящем. Можно переформулировать каждую из перспектив в более позитивном ключе. Уводящая в прошлое причинно-следственная связь приведет нас к тому, что мы похвалим человека за хороший поступок. Связь же, ведущая вперед, может помочь сориентировать людей более активно относиться к своему будущему (а не думать, что ответственное поведение состоит в том, чтобы избегать ошибок). Две черты, которые характерны для профессии медика, подкрепляют концепцию ответственности, смотрящей вперед. Исключительно сложная причинная обусловленность здоровья и болезни, с одной стороны, и моральные качества, которые необходимы, чтобы быть хорошим врачом, — с другой, заставляют нас выступать против концепции ответственности, обращенной назад и смещающей центр тяжести на вину пациента.

Факторы, приводящие к болезни. Считать кого-то ответственным, винить человека традиционно предполагало выполнение двух условий: 1) этот человек совершил неверный поступок; 2) этот человек мог поступить иначе, или же он не может привести оправдания своим действиям [17, 15]. Применить эти критерии к здоровью и болезни практически невозможно. Состояние здоровья каждого человека в значительной степени детерминировано его генетической конституцией, средой, которая влияла на его развитие, условиями труда и другими средовыми факторами. Подобного рода влияния в основном находятся за пределами индивидуального контроля. Многие в болезни остаются делом невезения, будь то генетическая лотерея, социальная лотерея или та и другая, вместе взятые. Болезнь может быть вызвана и произвольным сознательным поведением со стороны пациента. Это те пациенты, кому выпал в жизни вполне приличный

жребий, чтобы обеспечить базовую медицинскую помощь и здоровое питание, кто мог бы быть (но не был) благоразумнее, чтобы избежать тех рисков, которые привели к болезни. Безусловно, пациент может способствовать своему здоровью или нездоровью. Одной генетической предрасположенности недостаточно, чтобы снять с себя ответственность за свое здоровье или болезнь, так как предрасположенность оставляет многим пациентам достаточно пространства, чтобы вести себя ответственно и справиться с наследственными нарушениями. Семейная история сердечно-сосудистых заболеваний, рака легких или диабета — хороший пример предрасположенности, которая может и не развиться в болезнь в том случае, если необходимые меры приняты заблаговременно. Некоторые из этих мер хорошо известны и недороги, например, соблюдать диету и следить за своим весом. Знание о своей генетической предрасположенности и полная информация о тех изменениях образа жизни, которые могут уменьшить вероятность развития болезни, дают пациенту определенную степень контроля над конечным исходом.

На одном краю спектра располагаются известные случаи четкого генетического невезения: болезнь Тея Сакса, болезнь Хантингтона, кистозный фиброз. В меру того, что такие индивиды не могли выбирать свое зачатие согласно критерию «мог поступить иначе», их нельзя считать ответственными за последовавшую за этим болезнь и вызванные ею испытания. К другому краю спектра тяготеют случаи, которые, собственно, и разожгли споры об ответственности пациента. Это расстройства, связанные с алкоголизмом, курением, употреблением наркотиков, ожирением. Хотя генетическая предрасположенность и делает некоторых людей более подверженными патологическим последствиям этих привычек или более склонными к зависимости, в значительном числе подобных случаев многое зависело от отдельного человека. Знания о последствиях этих привычек ныне все более доступны благодаря инициативам органов здравоохранения, рекламе и образованию. Вместе с тем имеют место средовые факторы, такие как нищета и другие социально-экономические маркеры, которые могут смягчать индивидуальную ответственность в ряде случаев.

Новые трудности возникают в педиатрии, как видно из непрекращающихся этических и юридических споров относительно рождения как ошибки и

жизни как ошибки. Возьмем, например, родителей, которым доступно генетическое обследование и которые имеют основания пройти его, будучи осведомлены о семейной патологии. Правильно ли будет утверждать, что эти родители ответственны за то, чтобы пройти обследование прежде, чем зачать ребенка? Это кажется здравым, проспективным советом, который можно дать родителям в данной ситуации. Допустим, что затем эти родители прошли обследование, и оба оказались носителями кистозного фиброза, и мы даем им совет усыновить ребенка, а не зачать своего, и все же несколько месяцев спустя случается, что они зачали ребенка, у которого есть эта болезнь, — так с какого именно момента начинается ответственность? Родители винят ненадежные способы контрацепции, но настаивают на том, чтобы для ребенка было сделано все возможное. Ребенка, естественно, нельзя винить за его проблемы со здоровьем, хотя болезнь такого рода, в принципе, могла быть предотвращена. Но у нас может появиться желание возложить вину на родителей за то, что с их ведома такой ребенок появился на свет, поскольку они не дали согласия на стерилизацию. Такое суждение, однако, представляется крайним и мало чем может помочь ребенку и родителям в сложившейся ситуации. По самой меньшей мере, они могут воздержаться от зачатия второго ребенка.

Полагаться на критерий «мог поступить иначе» в клинической практике трудно не столько потому, что нам дана неодинаковая мера контроля над болезнью и столь же неодинаковая мера ответственности за свое здоровье, сколько потому, что цепь причин и следствий, приводящая к болезни, так запутана и сложна, что делает почти невозможным точно выявить причинные основания для ответственности. Что еще хуже, такой подход навязывает оказывающему помощь роль морального дознавателя.

Факторы, связанные с незащищенностью. Даже в тех случаях, когда может быть установлено, что пациент (или родитель, как в приведенном примере) обладал высокой степенью контроля над пагубным, влекущим за собой непомерные траты исходом, вычислять ответственность в обращенном назад варианте означало бы нарушать представляющую несомненную ценность норму и столь же важную добродетель медицинских профессий: долг лечить тех, кто в этом нуждается, и добродетель сострадания к тем, кто не-

защищен. Если даже пациент «мог поступить иначе» и, возможно, проследить цепь причин и следствий, карать пациента за то, что он повинен в своей участи, значило бы выказать дефицит сострадания, а не лечить пациента, или передавать его другому врачу значило бы нарушить профессиональный долг. Уже сама попытка развивать «сильную» версию ответственности пациента фактически звучит как оправдание отступлений от обязанности врача относиться к больному сострадательно и без моральных оценок. Дрейпер и Сорелл развивают эту мысль, называя докторов «помощниками поневоле». Они указывают, что врачам позволительно прерывать отношения с пациентом только в исключительных обстоятельствах, и, если даже такие отношения прерваны, система задумана таким образом, что кто-то другой (врач или больница) обеспечит лечение пациента [6]. Они задаются вопросом: является ли такая несвобода справедливой и действительно ли она «защищает интерес настолько жизненно важный, что такая односторонность является приемлемой».

В предлагаемом подходе я принимаю этот последний тезис: такая односторонность жизненно необходима. Соглашусь, одним из следствий предложенного подхода выступает высокая степень несвободы для профессиональных медиков. Но сказать так значило бы сформулировать проблему в негативных терминах, уводящих от сути дела. Формулируя более позитивно, я усиливаю добродетель профессиональных медиков, характеризуя их как людей, выбравших для себя удел вступать в те области, где они нормативно призваны воздерживаться от моральной оценки и помогать тем, кому не многие другие захотят или смогут помочь.

Вне зависимости от причинных факторов, вызвавших болезнь, быть больным означает для нас находиться в уязвимой позиции, и обращение за медицинской помощью часто единственный способ избежать подобной участи. В качестве пациентов мы находимся в положении относительной зависимости от тех, кто оказывает нам помощь. То же самое можно сказать и об участии родителя, у которого больной ребенок. Отнесение кого-либо к категории незащищенных служит сигналом для морального отклика со стороны других людей, а в правовой и политической сфере — для защиты. Вместе с тем важно понимать реальные последствия, которые влечет за собой ярлык «незащи-

щенного». Чрезмерное подчеркивание незащищенности пациента может ввергнуть в патернализм. Повышенное внимание к отдельному лицу или группе может выделять их как слабых, как нуждающихся в непростой жалости или поддержке. Выход в том, чтобы приравнивать незащищенность пациента не к некомпетентности или полной беспомощности, а к относительной беспомощности и зависимости от других, понимая под незащищенностью характеристику определенных взаимоотношений и подходящего отклика в рамках этих взаимоотношений.

Так же неправильно рассматривать незащищенность в качестве условия, которое исключает саму возможность возложения ответственности. Как любая категория пациентов, заключенные могут быть не защищены от каких-то злоупотреблений властью в тюремной системе, но статус незащищенного не освобождает заключенного, совершившего нападение на медсестру, от ответственности за этот поступок. Настаивая на этом, Дрейпер и Сорелл совершенно правы. Однако они не замечают, какую реальную нормативную функцию выполняет незащищенность. Незащищенность призвана выявлять определенный моральный отклик со стороны других. Она говорит нечто важное о том, как мы должны относиться к тем, кто от нас зависит, как те из нас, кто занимает позицию относительной силы или власти, должны относиться к находящемуся в позиции незащищенного. Встреча с тем, кто не защищен, пробуждает важные моральные чувства, такие как смирение, доверие, любовь, боязнь остаться незамеченным. Отчасти эти чувства производны от того, как реагируют на нашу незащищенность другие. Мы надеемся на то, что наша незащищенность пробудит сострадание и заботу, но слишком часто она пробуждает агрессию, жестокость или черствость. Обнаруживать незащищенность публично или в личных отношениях означает подать знак, который призывает: «Прояви заботу!» Не каждый относится к таким знакам с уважением, но медицинские работники издавна отличались тем, что умели слышать этот призыв и уважать даже неуважаемых в тот момент, когда они нуждаются в помощи.

Переходит ли тем самым средний медик в категорию мучеников в силу профессиональной принадлежности? До определенной степени, да: профессия медика не отделима от некоторой доли самопожертвования. Едва ли эта новость кого-то сильно удивит. Существо-

ет немало достойных профессий, которые требуют определенной степени самопожертвования в обмен на вознаграждения другого рода; иногда это деньги, иногда личное или моральное удовлетворение, слава или ощущение личного вклада. Эта добродетель проявляется в политическом руководстве, военной службе, общественной деятельности, благотворительности, преподавании, правозащитной деятельности и т.п. Медицинские работники, постоянно сталкивающиеся с чрезвычайными ситуациями в своей практике, такими как необходимость оказывать медицинскую помощь врагу во время военных действий или обслуживать городские районы с высоким уровнем обращений по поводу ранений, связанных с криминальными разборками, а иногда и со встречей с пациентами, представляющими непосредственную опасность, рассматривают этот элемент самопожертвования как свой профессиональный долг. Время от времени в порядке служебного долга иметь дело с конфликтными или безответственными пациентами — такова цена, которую платит медицинский работник за поддержание давней традиции «сначала лечи, а затем задавай вопросы, и предоставь дело морального судьи тому, кто не стоит у постели больного».

Чтобы понять эту профессиональную добродетель во всей ее нравственной глубине, задумаемся над тем, что мы понимаем под способностью прощать. Питер Стросон определил вину как «отдергивание» доброй воли. Способность прощать можно понимать как способность протянуть добрую волю тогда, когда у нас есть полное право отдернуть ее. В самой благородной и чистой его форме оказание помощи означает протягивание доброй воли вопреки сильному искушению отдернуть ее. Для профессий, связанных с оказанием помощи, спасением и лечением, порог отдергивания доброй воли традиционно выше, чем для профессий, связанных с развитием умений, скажем, музыкальным исполнительством.

Если приводить примеры, то в медицине это лечение раненого врага во время войны, помощь при огнестрельных и ножевых ранениях, полученных в результате криминальных разборок, или обязанность выводить пациентов из критического состояния согласно федеральному закону, запрещающему больницам отказывать в приеме пациентов, поступающих по жизненным показаниям. Безусловно, мы вправе возлагать на человека вину за совершенные преступления, впра-

ве считать военнопленных ответственными за свои действия и искать профилактические социальные меры, чтобы остановить криминальные разборки, но заставлять раненого страдать было бы негуманным. То, что медицинские профессии издавна культивировали подобное благородное отношение к тем, кто осуждается обществом за дурное поведение, служит отличительным знаком профессии.

Выбирая профессию в сфере здравоохранения, человек делает нравственный шаг, который ведет выше и дальше, чем долг обычного человека. В этом смысле быть врачом или медицинской сестрой означает выбрать жизнь, связанную с превышением требований долга, подобно тем, кто выбирает жизнь миссионера или сотрудника службы спасения.

Одной из ценностей подобных моральных стандартов, помимо чувства профессиональной гордости, является способность сострадания пробуждать доверие пациентов к медицинским работникам. В свою очередь, доверие становится способом изменять будущее поведение пациентов благодаря открытости общения. Почти все пациенты, хотя и в разной степени, не защищены в этом смысле, а в отношениях, предполагающих доверие, незащищенность вызывает к состраданию, а не к упрекам. Как только больной поступает в клинику для оказания помощи, теряет всякое значение, при каких обстоятельствах он был туда доставлен. Большой акцент на ответственности пациента, включая ретроспективные обвинения у постели больного, мог бы серьезно подорвать эту концепцию. Незащищенность пациентов как моральных субъектов вызывает к ограниченной ответственности пациентов, ответственности без угроз выписки или передачи другому врачу, без предъявления ультиматумов и наказаний за нарушения режима.

Пространство для принятия ответственности

Какие именно обязанности возлагать на пациентов, следует определять, исходя из изложенных выше соображений. Важно подчеркнуть, что и при этих ограничениях остается достаточный простор для того, чтобы поощрять ответственное поведение пациента. И в беседе с отдельными пациентами, и на уровне политики и экономики здравоохранения мы вполне можем опираться на устоявшиеся нормы, способные ориен-

тировать поведение пациента, не бросая в то же время вызов доктрине информированного отказа и этическим стандартам помощи из сострадания.

Практическая мораль и уголовное право удерживают пациентов в рамках неких минимальных стандартов поведения в отношении медицинских работников, предупреждая нанесение вреда другим. В нашей власти не позволить матери подвергать своего еще не рожденного ребенка воздействию алкоголя, наркотиков или никотина и привлечь ее к ответственности, если это стало свершившимся фактом. За пределами клиники мы можем искать решения, позволяющие вырваться из порочного круга нищеты и преступления, порождающего эти социальные проблемы. Пациентам не позволено подвергать угрозам или словесным оскорблениям врачей, медицинских сестер и обслуживающий персонал. Существуют важные обязательства пациента, порождаемые семейными отношениями: обязательства родителей перед детьми, обязательства супругов проходить обследование и делать выбор в пользу превентивной медицины. Есть обязательства, связанные с участием в системе здравоохранения или, шире, с гражданством, такие как обязательство не расходовать напрасно дефицитные ресурсы, экономить их в чрезвычайных ситуациях, таких как нехватка вакцины или нападение биотеррористов. Наконец, существуют обязательства, порождаемые взаимоотношениями врача и пациента, такие как честность и открытость в общении. Подчеркивание этих реально существующих возможностей в рамках непатерналистской, основанной на сострадании модели позволяет клиницисту обойтись без обвинений или выставления условий в период лечения. Проспективно, в начале взаимоотношений врача и пациента обе стороны мотивированы на то, чтобы разделить ожидания другого в стремлении к общей цели — здоровью пациента.

При этом остается значительный простор для социальной ответственности. Общественное здравоохранение предлагает столь нужную социальную перспективу решения самых распространенных проблем, таких как инфекционные болезни, сердечно-сосудистые заболевания, ожирение, курение и алкоголизм. Отправным пунктом при этом является взгляд на здоровье как разновидность общественного блага. Все мы выигрываем от уменьшения заболеваемости и смертности, от снижения частоты заболеваний, свя-

занных с индивидуальным и социальным поведением. Многие из серьезнейших проблем здравоохранения не вырастают непосредственно из поведения отдельных лиц, а имеют диффузные причинные связи с основополагающими социальными условиями, такими как несовершенство системы образования, нищета или наследие расовой дискриминации.

Поскольку представители медицинской этики, клиницисты и социологи обращаются к исследованию конкретных вопросов мотивации поведения пациентов и причин «непослушания», им важно не забывать об основаниях для подчеркивания ответственности работников здравоохранения, а не пациентов. Принимая модель ответственности, поделенной поровну, мы поставим под угрозу степени защиты, обретенные пациентами благодаря процедуре информированного согласия, и рискуем подорвать одну из наиболее героических моральных черт медицинской профессии: сострадание к тем, кто незащищен. Более ограниченное понятие ответственности пациента, отстаиваемое здесь и в основном уже воплощенное на практике, предполагает механизмы, которые стимулируют пациентов осознавать последствия своих действий. Смещая центр тяжести на информированный выбор пациента и помощь пациентам из сострадания, современная медицинская этика оставляет достаточно простора для медицинского просвещения различных слоев общества и экономического стимулирования принятия ответственности за свое собственное здоровье. На самом деле «сильная» версия информированного согласия стимулирует обсуждение последствий поведения пациента, в том числе и рискованного. Цели, к которым стремятся сторонники усиления ответственности пациента, вполне достижимы в современном моральном контексте. Тем, кто продолжает защищать систему повышенной ответственности пациента, предстоит решить очень трудную задачу, а именно: обосновать, почему мы должны выйти за рамки уже существующей модели при том условии, что это идет вразрез с доктриной информированного согласия и традицией лечения из сострадания.

Литература

1. American Medical Association (1847). Code of Ethics, Chapter 1, Article II, Obligations of patients to their physicians. Reprinted in J. Katz, *The silent world of doctor and patient* (p. 231—233). New York: Free Press, 1984.
2. American Medical Association (1993). Code of Ethics, On

- patient responsibilities. Updated June 1998, December 2000, and June 2001, Section E-10.02.
3. Anderson R., Kirk L.M. Methods of improving patient compliance in chronic disease states // *Archives of Internal Medicine*. 1982. № 142 (9). P. 1673—1675.
 4. Brown R.F., Butow, Ellis, Boyle, Tattersall. Seeking informed consent to cancer clinical trials: Describing current practice // *Social Science and Medicine*. 2004. № 58 (12). P. 2445—2457.
 5. Dennett D. *Elbow room: The varieties of free will worth wanting*. Cambridge: Bradford Books, 1984.
 6. Draper H., Sorell T. Patients' responsibilities in medical ethics // *Bioethics*. 2002. № 16 (4). P. 335—352.
 7. Fox S., Rainie L. The online health care revolution: How the web helps Americans take better care of themselves. Pew Internet and American Life Project: Online life report. 2000. On-line. Available at: <http://www.pewinternet.org>
 8. Grisso T., Appelbaum P. *Assessing competency to consent to treatment: A guide for physicians and other health professionals*. Oxford: Oxford University Press, 1998.
 9. Harzke A.J., Williams M.L., Nilsson-Schonnesson L. et al. Psychosocial factors associated with adherence to antiretroviral medication in a sample of HIV-positive African American drug users // *AIDS Care*. 2004. № 16 (4). P. 458—470.
 10. Johnson M.O., Catz S.L., Remien R.H. et al. Theory-guided, empirically supported avenues for intervention on HIV medication nonadherence: Findings from the Healthy Living Project // *AIDS Patient Care STDS*. 2003. № 17 (12). P. 645—656.
 11. Katz J. *The silent world of doctor and patient*. New York: Collier Macmillan Free Press, 1984.
 12. Murray E., L.B., Pollack L., Donelan K. The impact of health information on the internet on the physician-patient relationship // *Archives of Internal Medicine*. 2003. № 163 (14). P. 1727—1734.
 13. Ross E.A., Pittman T.B., Koo L.C. Strategy for the treatment of noncompliant hypertensive hemodialysis patients // *International Journal of Artificial Organs*. 2002. № 25 (11). P. 1061—1065.
 14. Schmidt D., Goodin R.E. *Social welfare and individual responsibility*. Cambridge: Cambridge University Press, 1998.
 15. Strawson P.F. *Freedom and resentment*. In Derk Pereboom (Ed.), *Free will*. Indianapolis: Hackett, 1977. P. 119—142.
 16. Stewart C., Lynch A. Undue influence, consent and medical treatment // *Journal of the Royal Society of Medicine*. 2003. № 10 (12). P. 598—601.
 17. Van Inwagen P. The incompatibility of free will and determinism // *Philosophical Studies*. 1975. № 27. P. 185—199.
 18. Van Kleffens Titia. The medical practice of patient autonomy and cancer treatment refusals: A patients' and physicians' perspective // *Social Science and Medicine*. 2004. № 58 (11). P. 2325—2336.
 19. Winkelman W.J., Choo C.W. Provider-sponsored virtual communities for chronic patients: Improving health outcomes through organizational patientcentered knowledge management // *Health Expectations*. 2003. № 6 (4). P. 352—358.