

СПЕЦИАЛИТЕТ

Н.Н. Седова
А.Д. Доника

БИОЭТИКА

ПРАКТИКУМ

Рекомендовано
Экспертным советом УМО в системе ВО и СПО
в качестве **учебного пособия**
для укрупненной группы специальностей
«Клиническая медицина»



КНОРУС • МОСКВА • 2024

УДК 608.1(075.8)
ББК 87+87.75я73
С28

Авторы:

Н.Н. Седова, Волгоградский государственный медицинский университет,
А.Д. Доника, **АВТОР! Посьба указать вуз**

Седова, Наталья Николаевна.

С28 Биоэтика. Практикум : учебное пособие / Н.Н. Седова, А.Д. Доника. —
Москва : КНОРУС, 2024. — 154 с. — (Специалитет).

ISBN 978-5-406-06404-7

Предназначен для углубленного изучения курса биоэтики в медицинских вузах. Содержит теоретическую и практическую части. Практическая часть включает семь этапов, каждый из которых предполагает закрепление материала учебника, лекций и семинарских занятий. Задания практикума ориентированы на выработку у студентов навыков самостоятельного мышления и умения применять теоретические знания по биоэтике при освоении программ профильных дисциплин.

Соответствует ФГОС ВО последнего поколения.

Для студентов укрупненной группы специальностей «Клиническая медицина».

Ключевые слова: этика; мораль; биомедицина.

УДК 608.1(075.8)
ББК 87+87.75я73

Седова Наталья Николаевна
Доника Алена Димитриевна

БИОЭТИКА
Практикум

Изд. № 687642. Подписано в печать 20.09.2023. Формат 60×90/16.

Гарнитура «Newton». Печать офсетная.

Усл. печ. л. 10,0. Уч.-изд. л. 7,0.

ООО «Издательство «КноРус».

117218, г. Москва, ул. Кедрова, д. 14, корп. 2.

Тел.: +7 (495) 741-46-28.

E-mail: welcome@knorus.ru www.knorus.ru

Отпечатано в АО «Т8 Издательские Технологии».

109316, г. Москва, Волгоградский проспект, д. 42, корп. 5.

Тел.: +7 (495) 221-89-80.

ISBN 978-5-406-06404-7

© Седова Н.Н., Доника А.Д., 2024

© ООО «Издательство «КноРус», 2024

ОГЛАВЛЕНИЕ

Предисловие	5
Тема 1. ЭТИКА КАК НАУКА О МОРАЛИ	7
Теория.....	8
Практика	10
Тема 2. ЧТО ТАКОЕ БИОЭТИКА	19
Теория.....	20
Практика	24
Тема 3. ЖИЗНЬ КАК ЦЕННОСТЬ: ПРОБЛЕМА КАЧЕСТВА ЖИЗНИ В БИОЭТИКЕ	34
Теория.....	35
Практика	43
Тема 4. ПРИНЦИПЫ БИОЭТИКИ	51
Теория.....	52
Практика	56
Тема 5. ИНФОРМИРОВАННОЕ СОГЛАСИЕ И ПРАВИЛО КОНФИДЕНЦИАЛЬНОСТИ	65
Теория.....	66
Практика	71
Тема 6. МОДЕЛИ ВРАЧЕВАНИЯ	82
Теория.....	82
Практика	86
Тема 7. КЛИНИЧЕСКИЕ ИССЛЕДОВАНИЯ	96
Теория.....	97
Практика	106

Тема 8. НОРМАТИВНАЯ РЕГУЛЯЦИЯ ПРИМЕНЕНИЯ НОВЫХ БИМЕДИЦИНСКИХ ТЕХНОЛОГИЙ	114
Теория.....	115
Практика	121
Тема 9. ЭТИЧЕСКОЕ ПРОСТРАНСТВО БИМЕДИЦИНЫ БУДУЩЕГО	129
Теория.....	130
Практика	135
Ответы на тесты	144
Ответы на кроссворды	145
Литература	148

ПРЕДИСЛОВИЕ

Такой предмет, как биоэтика, обладает уникальными свойствами. Одно то, что само изучение морали изменяет свой предмет, говорит о многом. В биоэтике неразрывно связаны научные представления, общечеловеческие и индивидуальные оценки происходящего, поэтому каждое теоретическое положение требует практической интерпретации. Правильно организованное обучение дает возможность овладеть основополагающими знаниями, а разбор реальных случаев из практики учит правильно пользоваться этими знаниями.

Научить будущего специалиста разбираться в этике жизни и принимать верные решения в трудных профессиональных ситуациях — главная задача биоэтического образования. Исходя из этого и возникла идея подготовки практикума по биоэтике. Его цель — помочь студентам как в формировании собственной этической позиции, так и в выработке навыков применения полученных знаний в будущей профессии.

Весь материал данной дисциплины разделен на темы, номенклатура которых соответствует требованиям ФГОС 3+-. Каждая тема содержит:

- 1) ключевые слова и определения;
- 2) раздел «Теория», который представляет собой краткий конспект соответствующего раздела учебника и лекции;
- 3) раздел «Практика», в котором размещены задания в соответствии с тем, какие навыки необходимо вырабатывать в результате освоения учебного курса.

Рассмотрим виды заданий.

Зман 1. *Вопросы для закрепления материала.* Стандартный перечень вопросов разбит на три группы: проверка запоминания фактического материала (имена, даты, названия концепций), проверка глубины понимания обсуждаемых проблем и способности извлекать из изученного новое знание (самостоятельность мышления).

Зман 2. *Тест.* Хорошо известный и широко применяемый метод, позволяющий получить количественные сведения об уровне овладения учебной информацией.

Этап 3. Проверка внимания и ориентации в учебном материале. Предлагается сформулировать дефиниции основных понятий изучаемой темы — либо повторением материала из учебника или от преподавателя, либо как результат собственных размышлений.

Этап 4. Интерпретация примеров. Приводимые примеры связаны с положениями раздела «Теория». Нужно обнаружить эту связь и предложить объяснение того, о чем говорится в примере.

Этап 5. Мини-кроссворд. «Привязка» фактического материала (имена ученых-биоэтиков, названия работ, названия направлений в биоэтике и т.п.) к теоретическому (вопросы для решения кроссворда — функционал его констатирующей части).

Этап 6. Анализ случаев из практики (кейс-стади). Примеры ситуаций в жизни, в профессии, которые требуют принятия моральных решений, и оценка последствий таких решений.

Этап 7. Эссе на одну из тем изученного материала. Как известно, эссе — это литературный жанр, прозаическое сочинение небольшого объема свободной композиции, подразумевающее впечатления и соображения автора по конкретному поводу или предмету. В эссе студент может отразить эмоциональное отношение к изучаемой теме. В биоэтике очень большую роль играет нарративный подход, поэтому задание по написанию эссе сопровождается конкретным примером. Эссе сдается преподавателю не для оценки, а для определения возможности публикации его в сборнике студенческих работ.

Практикум содержит ответы на тесты и вопросы мини-кроссворда. По остальным заданиям ответы не прилагаются, потому что решения нравственных коллизий обладают высокой вариабельностью. В морали ведь всегда есть выбор, и его нельзя ограничивать.

Список обязательных для использования источников размещен в последнем разделе практикума. Здесь же указаны адреса сайтов, на которых можно ознакомиться с современными философскими диспутами, диалогами, прочитав философские тексты.

Важно отметить, что работа с практикумом — личное дело студента. Преподаватель может ознакомиться с результатами этой работы, но не оценивать ее. Достаточно того, что работа с практикумом будет обязательна для допуска к промежуточной аттестации.

Тема 1. ЭТИКА КАК НАУКА О МОРАЛИ

Ключевые слова и определения

Аксиология — наука о ценностях, формирует и обосновывает суждения о ценностях, называемые **оценками**.

Деонтология — наука о должном, совокупность неформальных правил, которыми должен руководствоваться человек при принятии решений в отношении своих поступков.

Добро — нормативно-оценочная категория морального сознания, характеризующая положительные нравственные ценности. Противоположная понятию «зло» категория этики.

Долг — внутренне принятое (добровольное) обязательство, связывающее человека с людьми и обществом. Долг является одним из фундаментальных концепций этики, подразумевающей, что действия человека совершаются на основании морально мотивированного давления или оправдания.

Зло — нормативно-оценочная категория морального сознания, характеризующая отрицательные нравственные ценности. Противоположная понятию «добро» категория этики.

Мораль — древнейший неформальный регулятор поведения людей в обществе.

Моральное сознание — отражение в сознании человека его нравственного мира.

Моральные действия — моральная сторона любых человеческих действий, актуализированная в оценках.

Моральные отношения — взаимодействия в системе «человек — человек», «человек — социальная группа» и «человек — общество», предметом которых выступает моральная ценность.

Этика — наука о морали.

Теория

Мораль регулирует как отношение к общепризнанным ценностям со стороны каждого отдельного человека, так и соотношение его личной системы ценностей с общепринятой. Ее существование обусловлено наличием системы общественно признанных ценностей, без которых люди не могут прожить.

Отличие морали от других регуляторов человеческого поведения (психологических, экономических, политических и др.):

- 1) в решении моральных проблем у человека всегда есть выбор;
- 2) предписания морали неофициальны (не закреплены законом);
- 3) санкции морали неформальны (нарушение моральных норм не влечет юридической ответственности);
- 4) мораль была исторически первым регулятором человеческого поведения (табу, запрет инцеста и т.п.).

Мораль следует, прежде всего, отличать от права. *Право* — это совокупность установленных или санкционированных государством общеобязательных правил поведения (норм), соблюдение которых обеспечивается мерами *государственного* воздействия.

У каждого человека есть три *взаимосвязанных системы моральных ценностей*:

- 1) ценности общества, в котором он живет;
- 2) социальной группы, к которой он принадлежит;
- 3) связанные с его личным жизненным опытом, с его судьбой.

Наиболее устойчиво человек чувствует себя тогда, когда в его сознании и поведении все эти три системы совпадают.

Мораль конкретно-исторична. Нравственные оценки и нормы закрепляют социальные отношения в обществе.

Периодизация моральных систем по историческим периодам (формационный подход):

- 1) первобытная;
- 2) рабовладельческая;
- 3) феодально-крепостническая;
- 4) капиталистическая *contг* социалистическая;
- 5) глобалистская (название данного этапа еще не закрепились).

Периодизация моральных систем по технологическим периодам развития общества (цивилизационный подход):

- 1) мораль эпохи ручного труда: нравственной ценностью обладают факторы выживания;
- 2) мораль эпохи машинного производства: нравственной ценностью обладает прибавочная стоимость;

3) мораль эпохи цифровой цивилизации: нравственной ценностью обладает информация.

Периодизация морали по этно-конфессиональному основанию:

- 1) иудаистская;
- 2) буддистская;
- 3) мусульманская;
- 4) католическая;
- 5) православная;
- 6) протестанская.

Общее во всех конфессиях: Бог есть моральный абсолют.

Периодизация медицинской морали:

- 1) догиппократовский период — до VI в. до н.э., который известен как век становления прасовременных государств, утверждения господства товарно-денежных отношений и окончательного перехода к металлическим орудиям труда;
- 2) Гиппократовский — связан с утверждением всеобщего права на медицинскую помощь (расцвет античной демократии);
- 3) распад медицинской этики на отдельные проблемы, отсутствие единых медицинских канонов поведения врача (совпадает с периодом феодальной раздробленности во всем мире);
- 4) расцвет храмовой медицины (в эпоху слияния церкви и государства в Западной Европе);
- 5) образование самостоятельных медицинских школ (одновременно шел процесс отделения церкви от государства);
- 6) превращение медицины в отдельную сферу социальной жизни (начало промышленной революции). Формируется социальный слой медицинской интеллигенции и вырабатываются новые постулаты медицинской этики о гражданской ответственности врача;
- 7) активное внедрение в медицину научно-технических достижений и новые представления о ценности жизни перед лицом глобальных катастроф — сейчас!

Структура морали. Моральные действия. *Мотив* — это побуждение к активности, деятельности, связанное со стремлением удовлетворить определенные потребности.

Цель — это один из основных элементов сознательной деятельности, который характеризует мысленное предвосхищение результата деятельности, а также средств его реализации. Всякая цель подразумевает для своего осуществления использование определенных средств.

Средства достижения цели сами по себе могут быть моральными и аморальными.

Любое нравственное действие только тогда является благом, когда и мотив, и цель, и средства являются благородными.

Нравственные отношения¹. Основой нравственных отношений являются отношения между двумя индивидами: «человек — человек» (любовь, дружба, ненависть, зависть, преданность, верность и т.п.).

Нравственные отношения «индивид — группа» — это то, что принято именовать нравственно-психологическим климатом коллектива.

В системе отношений «человек — общество» нравственная составляющая реализуется через группу, непосредственно контакта человека и общества не существует.

Нравственное сознание. Оно включает:

- 1) представления о добре, зле и долге;
- 2) представления о моральных качествах людей;
- 3) нравственные принципы;
- 4) идеал;
- 5) нормы;
- 6) оценки.

Лев Толстой: «Если нравственный идеал — это предел, к которому человек всегда стремиться, но которого никогда не достигнет, то норма — это предел, ниже которого он не имеет права опуститься».

Нравственные нормы возникают только в результате длительного опыта совместной жизни людей в обществе. За их нарушение последуют неформальные санкции со стороны окружающих. Нормы не распространяются на область чувств. Содержание оценок *всегда* связано с определенной системой ценностей, усвоенной человеком. Оценка в морали носят *неформальный* характер.

Люди обычно руководствуются скорее предписаниями морали, чем правовыми нормами, и больше бояться молчаливого осуждения окружающих, чем санкций правоохранительных органов.

Практика

Этап 1. Вопросы для самоконтроля

Ответы на эти вопросы позволят закрепить материал, представленный в теоретической части темы.

1. Каково определение морали?
2. Как и когда возникла мораль?

¹ Часто понятия «мораль» и «нравственность» употребляют как синонимы, но разница есть, хотя она интересна преимущественно, специалистам, поэтому в данном курсе биоэтики мы не дифференцируем значения этих понятий.

3. Почему общество нуждается в моральной регуляции?
4. Что такое этика?
5. Какие этические концепции вы знаете?
6. Что входит в структуру морали?
7. Какие основные этапы в развитии медицинской этики можно выделить?
8. Как соотносятся моральная и психическая регуляции?
9. Как соотносятся мораль и право?
10. Из каких двух частей состоит этика, и чем они отличаются друг от друга?

Этап 2. Тест

В предлагаемом тесте нужно выбрать один правильный ответ.

1. **Слово «этика» происходит от греческого:**
 - а) дом;
 - б) ремесло;
 - в) обычай;
 - г) болезнь.
2. **Термин «этика» был введен:**
 - а) Демокритом;
 - б) Сократом;
 - в) Платоном;
 - г) Аристотелем.
3. **Общее понятие, употребляемое в этике для обозначения положительной ценности, — это:**
 - а) «благо»;
 - б) «наслаждение»;
 - в) «свобода»;
 - г) «справедливость».
4. **Нормы и правила морали носят:**
 - а) случайный характер;
 - б) добровольный характер;
 - в) принудительный характер;
 - г) исключительный характер.
5. **Моральные нормы выступают как проявления:**
 - а) божественной воли;
 - б) человеческого произвола;
 - в) моральных отношений;
 - г) законов государства.

6. **В структуру морали не входит(ят):**
 а) моральные действия;
 б) юридические законы;
 в) нравственное сознание;
 г) этические отношения.
7. **Мораль представляет собой:**
 а) свод законов;
 б) нормы поведения;
 в) проекцию нравственности;
 г) «закон джунглей».
8. **Предпосылки современных представлений о морали можно найти:**
 а) в мифологии;
 б) искусстве;
 в) науке;
 г) религии.
9. **Золотое правило нравственности — это:**
 а) правило взаимности;
 б) правило предупредительности;
 в) правило приветливости;
 г) правило скромности.
10. **Моральное регулирование медицинской деятельности от правового отличает:**
 а) свобода выбора действия;
 б) произвольность мотива деятельности;
 в) уголовная безнаказанность;
 г) социальное одобрение;

Этап 3. Проверка запоминания учебного материала

Впишите в таблицу определения изучаемых терминов так, как вы их понимаете.

Норма	Оценка	Добро	Зло

Этап 4. Проверка правильного понимания примеров, иллюстрирующих теоретический материал

Данные примеры иллюстрируют теоретический материал, поэтому ответы на поставленные в них вопросы легко найти в предыдущем тексте. Но лучше ответить на вопросы своими словами.

Пример 1.1. Эта ситуация учтена в законодательных документах многих стран, в том числе в российском законодательстве. Так, в Конституции РФ¹ есть ст. 51, которая гласит: «1. Никто не обязан свидетельствовать против себя самого, своего супруга и близких родственников, круг которых определяется федеральным законом». Согласно примечанию к ст. 308 Уголовного кодекса Российской Федерации (УК РФ)² лицо не подлежит уголовной ответственности за отказ отдачи показаний против себя самого, своего супруга или своих близких родственников. Ненаказуемо также заранее не обещанное укрывательство преступления, совершенного супругом или близким родственником (прим. к ст. 316 УК РФ).

Вопрос к примеру 1.1. Почему введены эти нормы?

Пример 1.2. Ребенок госпитализирован по поводу заболевания, требующего длительного стационарного лечения. Мать ребенка стремится создать для него комфортные условия пребывания в больнице и добиться максимально эффективного лечения. Она может:

- 1) полностью положиться на врачей и помогать им, осуществляя уход за ребенком;
- 2) постараться материально стимулировать врачей и медицинский персонал для того, чтобы они уделяли больше внимания ее ребенку, чем другим детям;
- 3) временно устроиться нянечкой в данное отделение и осуществлять уход как за своим ребенком, так и за другими детьми.

Вопрос к примеру 1.2. При каком варианте достигается максимально полное соотношение мотива, цели и средств?

Пример 1.3. Пациент с тяжелым инсультом был доставлен в больницу, где проведены необходимые реанимационные мероприятия и пациенту сохранили жизнь, хотя он не может ни говорить, ни двигаться, и обречен на вегетативное существование на много-много лет.

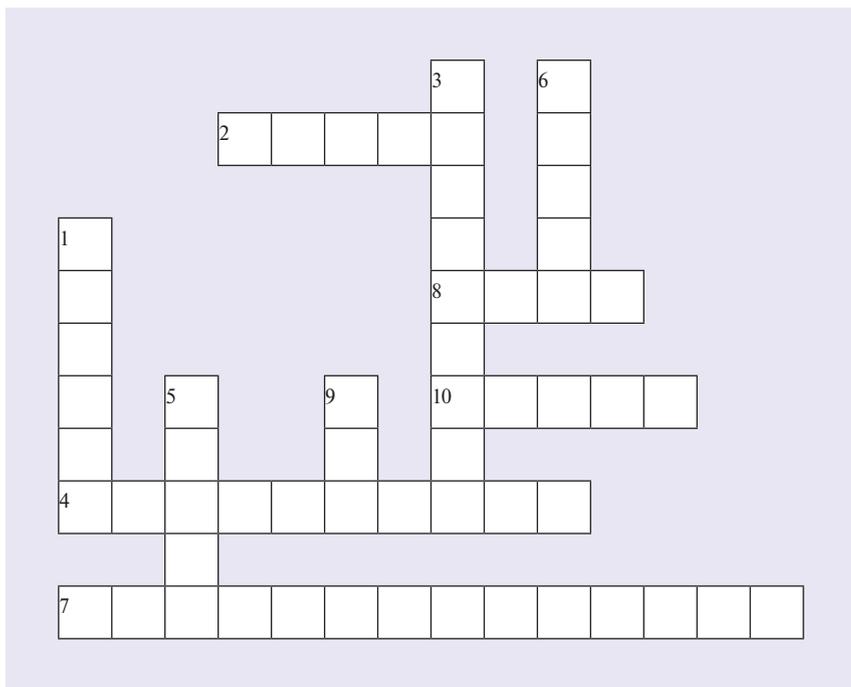
Вопросы к примеру 1.3. Это хорошо или плохо? Врач выполнил свой профессиональный долг — спас человека, но остался ли тот человеком? Даже если следовать канонам христианской морали, такое спасение жизни можно трактовать как противоречащее им. Между какими ценностями в данном случае делается выбор?

¹ Конституция Российской Федерации, принята всенародным голосованием 12.12.1993 с изменениями, одобренными в ходе общероссийского голосования 01.07.2020.

² Уголовный кодекс Российской Федерации от 13.06.1996 № 63-ФЗ.

Этап 5. Мини-кроссворд

Решая кроссворд, вы закрепляете усвоение учебного материала.



По горизонтали

2. Понятие морали, обозначающее положительные ценности.
4. Мыслитель, который первым ввел в философию термин «этика».
7. Синоним понятия «мораль».
8. Фундаментальное понятие этики, которое обозначает нравственно аргументированное принуждение к поступкам.
10. Нравственный порог, ниже которого человек не имеет права опуститься.

По вертикали

1. Суждение о моральных ценностях.
3. Предмет моральной регуляции.
5. Наука о морали.
6. Феномен морали, к которому человек всегда стремится, но которого никогда не достигнет.
9. Понятие морали, обозначающее отрицательные ценности.

Этап 6. Интерпретация кейсов

В биоэтике важны не просто знания, а то, как их применять во благо человека. Внимательно прочтите случаи из практики и предложите свой ответ на вопросы, размещенные в конце каждого кейса. Ответ необходимо обосновать.

Кейс 1.1. Молодая пара — юноша и девушка — идут по улице. Мимо проходит мужчина, который бросает в адрес пары какую-то реплику. Юноша разворачивается и бьет мужчину по лицу. Это — моральное или аморальное действие? Пока мы не узнаем мотив, эту ситуацию можно трактовать как действие чисто механическое. Но если юноше просто не понравился прохожий, вмешавшийся своей репликой в разговор с девушкой? Тогда мы сделаем вывод, что юноша поступил аморально, поскольку никакого проступка мужчина не совершил. А если прохожий оскорбил своим высказыванием подругу юноши? Тогда, скорее всего, мы похвалим напавшего за то, что защитил честь дамы. Следовательно, само действие не имеет моральной окраски, ее придают мотивы поступка.

Вопрос: по каким же признакам мы судим о нравственности наших действий?

Кейс 1.2. В 90-е годы прошлого столетия, когда распался Советский Союз, практически все население страны переживало жесткую фрустрацию. Раньше была гордость за великую державу. Теперь державы не стало. Более того, оказалось, что люди живут в стране, где все плохо, к которой в мире относятся с пренебрежением. Но человек не может жить в государстве, которого стыдится. Многие уезжали. А те, кто оставался и продолжал любить свою страну, находили поводы для гордости за нее самые неожиданные, которые при прежней жизни считались бы поводами для стыда. Так, в прессе появилось сообщение о том, что в Западной Европе самыми популярными проститутками являются русские девушки. Это вызвало у многих радостное возбуждение. Или заметка о том, что серьезную угрозу в США стала представлять «русская мафия», с которой ФБР пока не может совладать. Чем не повод для гордости? Таким образом, моральное отношение — гордость за страну, в которой живешь — оставалось, но наполнялось сомнительным содержанием.

Вопрос: но будет ли такое содержание оставаться моральным или же преобразуется в аморальное?

Кейс 1.3. Нейрофизиологи проводили такой эксперимент: 30 пар испытуемых разместили в отдельных кабинках, попросили их надеть наушники и слушать ослабевающий звуковой сигнал. Когда сигнал переставал быть слышимым, необходимо было дать сигнал экспериментатору нажатием кнопки. В первой серии эксперимента был зафиксирован исходный средний уровень чувствительности. Во второй серии испытуемым сообщили, что при нажатии кнопки они получат легкий удар электрошоком. Не удивительно, что во второй серии экс-

перимента средний уровень чувствительности повысился на 1,67 дБ. После этого испытуемым изменили задачу: при нажатии кнопки удар током должен был получить не сам испытуемый, а его напарник. В результате средняя чувствительность повысилась на 3,24 дБ. Правда, повысилась она не у всех. Это показывает, что психическая регуляция — «страх за себя» — слабее, чем моральная регуляция — «страх за другого».

Вопрос: в чем причина того, что мораль является самым сильным регулятором поведения?

Этап 7. Эссе

Тема эссе формулируется с использованием ключевых слов из представленного в начале главы в разделе «Ключевые слова и определения» списка.

Данное задание — из области нарративной биоэтики. Под *нарративом* принято понимать речевое изложение событий, как устное, так и письменное. Это рассказ о собственных переживаниях в связи с каким-то событием, или воспоминания, или созерцание. Эссе — классический вариант нарратива. Обычно оно умещается на 1—2 страницах.

Как пример приведем эссе студента 2 курса стоматологического факультета медицинского университета.

Тема: Проблемы этики и деонтологии в медицине

Проблема этики и деонтологии на данный момент особенно активно развивается в медицинской сфере, так как для контроля и регулирования деятельности врача необходимы определенные нормы и правила, которые будут закреплены в государственном документе.

Этим вопросом уже начали задаваться задолго до XXI в. Французский антрополог Леви-Стросс говорил: «Двадцать первый век будет веком гуманитарных наук — или его не будет». Следовательно, развитие медицины невозможно без вмешательства в него гуманитарного подхода, а следовательно, врачей нужно принуждать к воспитанию в себе нравственных качеств.

Самым первым известным источником прав и требований к врачу является свод законов Хаммурапи, принятый в Вавилоне в XVIII в. до н.э. Также некоторые вопросы деонтологии упоминаются и в индийской литературе: в своде законов Ману (около II в. до н.э. — I в. н.э.) и в Аюрведе (Науке жизни; IX—III вв. до н.э.) — здесь говорится о том, как правильно должен вести себя врач по отношению к пациенту.

Сейчас самыми популярными моделями деонтологии в медицине являются:

- модель Гиппократа («не навреди»);
- модель Парацельса («делай добро»);
- деонтологическая модель («соблюдение долга»);
- биотическая модель («уважение прав и достоинств человека»);
- договорная модель (заключение согласия врача и пациента друг с другом, где пациент имеет право на информирование его о течении его болезни, о том какие процедуры проводятся и выбор плана лечения самостоятельно).

Я считаю, что все эти модели, сплетаясь между собой, формируют модель правильного этического и морального поведения врача, но, к сожалению, в современном обществе наиболее распространенной и употребляемой является модель Гиппократа; она содержит в себе, конечно, очень важные аспекты этиологии и деонтологии, но остальные модели тоже стоило бы развивать, так как они только целиком будут давать самую общую картину врачебной деятельности.

Проблемы медицинской этики и деонтологии выражаются в следующем.

1. В правильном поведении врача и его нравственных качествах.
2. Во взаимодействии врача с пациентами и другими социальными группами.

Из-за этого государство закрепило в своде законов очень важное деонтологическое правило: Врачебная тайна (ст. 61 «Основ законодательства Российской Федерации об охране здоровья граждан»¹, 1993 г.). В ней говорится, что само обращение, лечение и ход лечения пациента в данном медицинском заведении не разрешается разглашать.

3. В том, что врач не должен допускать ошибок, так как они могут привести к серьезным последствиям. Таким образом, каждый врач должен стремиться не допускать ошибок, а также стремиться к постоянному развитию и улучшению своих знаний. Для контроля этого государство ввело обязательную врачебную аккредитацию, которая проходит каждые 5 лет.
4. Также важный вопрос, который до сих пор является нерешенным, это необходимость существования в медицине эвтаназии, абортов, современных биомедицинских технологий и генетической инженерии.

¹ В настоящее время действует Федеральный закон от 21.11.2011 № 323-ФЗ «Об основах охраны здоровья граждан в Российской Федерации».

Таким образом, проблема этики и деонтологии является очень важной и обширной в современном обществе. Различные правила, которые трактуют должное поведения врача и законы, которые применяются к медицинским работникам, защищают пациента от каких-либо ошибок или же неправильных построений отношения между врачом и пациентом или врачом и коллегами. Медицинская этика и деонтология только начинает свое развитие, и через много лет достигнет намного большего.

Тема 2. ЧТО ТАКОЕ БИОЭТИКА

Ключевые слова и определения

Болезнь — состояние организма человека, которое характеризуется нарушением его нормальной жизнедеятельности, формированием комплекса взаимосвязанных патогенных и приспособительных (адаптивных) изменений в нем, а также более или менее выраженным ограничением биологических и социальных возможностей индивида. К. Маркс: «Что такое болезнь, как не стесненная в своей свободе жизнь?».

Здоровье — состояние полного физического, душевного и социального благополучия, а не только отсутствие болезней или физических дефектов (ВОЗ).

Медикализация — социальный процесс, при котором психофизиологическое состояние индивида требует медицинского вмешательства.

Медицина — социальный институт, имеющий своей целью распознавание, лечение и предупреждение болезней, сохранение и укрепление здоровья и трудоспособности, продление жизни людей.

Медицинская этика — наука о регулировании моральных отношений в социальном институте медицины (корпоративная этика).

Пациент — человек, обратившийся за помощью в медицинскую организацию.

Практическая биоэтика — система документов, организаций и мероприятий, регулирующих сферу нравственного отношения к живому.

Прикладная биоэтика — личная максима поведения человека по отношению к живому.

Теоретическая биоэтика — наука о нравственном отношении к жизни.

Фармация — система научных знаний и практической деятельности, посвященная изысканию, изготовлению, стандартизации, исследованию, хранению и отпуску (продаже) лекарственных средств. Фармация является научной основой управления, экономики и организации фармацевтической службы.

Теория

Медицина — это культурный комплекс. Медицина появилась тогда, когда появились врачеватели, целители, люди, профессионально занятые тем, чтобы помогать собратьям в случае недугов и травм — в первобытном обществе. Начиная с античности, медицина превратилась из элемента культуры, которым было примитивное целительство, в культурный комплекс, где есть все элементы, которые должны в культурном комплексе присутствовать: люди, знания, техника и правила, по которым все это взаимодействует.

Роль моральной регуляции в медицине. Для медицины с самого начала ее существования главным *культурообразующим* феноменом были нормы морали.

Поскольку медицина имеет ряд принципиальных отличий от других культурных комплексов за счет того, что она «работает» с живыми людьми, *моральная регуляция в ней всегда осуществлялась строже, чем в других сферах жизни общества.*

Впервые о том, что в медицине существует собственная нормативная база, мы узнали из Ригведы (XI в. до н.э.).

Появление биоэтики. В последней трети XX в. в мире стала формироваться новая модель моральной регуляции, которая зародилась в лоне медицины, но постепенно вышла за ее границы — *биоэтика*. Ее родоначальником считается Ван Поттер, хотя единого мнения на этот счет нет. Но все-таки большинство исследователей признают его автором не только термина «биоэтика», но и разработчиком концепции этой новой этики. В России биоэтика стала активно развиваться с конца 80-х — начала 90-х гг. прошлого века. Ее основоположником в нашей стране был замечательный ученый, член-корреспондент РАН, д-р филос. наук, проф. Борис Григорьевич Юдин.

Рассмотрим причины возникновения биоэтики.

1. *Изменение общества.* Расширение прав и свобод личности в современном обществе предполагает такую нормативную регуляцию в медицине, при которой врач и пациент выступают равноправными партнерами, когда отношение медицины с другими социальными институтами, гарантирующими права человека, строятся по принципам, комплементарным (взаимодополняющим) друг друга.
2. *Развитие науки, появление новых биотехнологий.* Превращение медицины в XX в. в биомедицину потребовало и новой этики, которая, соответственно, была бы биомедицинской.
3. *Интенсификация процесса, который принято называть «расширение медиализации».* Процесс, в течение которого состояние или пове-

дение начинает определяться как медицинская проблема, требующая медицинского разрешения, определен как медиализация.

Существует реальная возможность того, что врачи будут контролировать социальное поведение людей, не прибегая к специальным методам. Механизм распространения этой опасности и называется *расширением медиализации*.

Медиализация необходима, поскольку без нее нет возможности справиться со многими опасными болезнями. При некоторых обстоятельствах медиализация может быть благом, так как показывает озабоченность проблемой и предлагает достаточно действенные (медицинские) средства ее разрешения.

Биомедицинская модель болезни. Болезнь — это девиация от нормального состояния здорового организма. Болезнь имеет специфические причины, которые можно найти в теле больного. Болезни имеют одни и те же симптомы и последствия в любой социальной среде, из которой происходит больной.

Процесс, определяемый некоторыми исследователями как легитимная болезнь, имеет под собой иерархию власти и экономических ресурсов больного (Браун, 1995). Медицина — это социально нейтральное применение научных исследований к индивидуальным случаям (Мишлер, 1981). Однако существует и *вред*, который может нанести медицина:

- 1) участие врачей в пытках и издевательствах;
- 2) использование людей в клинических испытаниях, связанных с повышенным риском или против их воли;
- 3) применение непроверенных методов или средств лечения.

Агенты медиализации. Врачи играют главную роль в медиализации. В течении медиализации их влияние может увеличиваться, сфера их практики расширяться, а доходы — расти.

В то же время в медиализации заинтересованы и пациенты. Типичный пример — уход от социальной ответственности (алкоголизм, наркомания, преступления).

Еще одна сила в поддержке медиализации — это фармацевтическая индустрия. Увеличение числа медицинских назначений ведет к повышению доходов фармкомпаний.

Риски расширения медиализации. Определение конкретной персональной социальной ситуации как болезни отнюдь не означает повышение социального статуса человека. Когда ситуация становится медиализованной, врачи становятся единственными экспертами, следовательно, их власть над другими группами увеличивается. Когда медиализуются условия, медицинское лечение становится единствен-

ным логическим ответом на них, хотя чаще всего, причины диспропорций сугубо социальные. Медикализация может оправдывать не только добровольное, но и принудительное лечение. Ведь лечение не всегда помогает, иногда оно может принести вред. Медикализация значительно расширяет ранг жизненного опыта под медицинским контролем.

Опасна не медикализация, а ее расширение.

Основной проблемой остается проблема *манипулирования пациентами посредством медикализации*. Разумеется, медицинские работники не ставят своей целью такие манипуляции, но они, тем не менее, имеют место как результат медицинских вмешательств.

Необходимость этического регулирования. Изменение содержания и форм этической регуляции необходимо для того, чтобы человечество в результате расширения медикализации не разделилось на две неравные группы: врачи и те, кто их боится.

Биомедицинская этика препятствует превращению медицины в форму социального контроля. *Биоэтика* — это:

- 1) наука — теоретическая биоэтика;
- 2) нормативная дисциплина — практическая биоэтика;
- 3) практическая деятельность — прикладная биоэтика.

Предметом биоэтики является нравственное отношение ко всему живому. Биоэтика — это нравственная парадигма глобального общества, хотя в разных его структурах она имеет разное значение.

1. *Теоретическая биоэтика* — совокупность знаний об отношении человека к живому, представленная в виде аксиологического дискурса. Предмет теоретической биоэтики — отношение к живому. Метод — открытое рациональное обсуждение. Язык — этические категории и понятия. Субъект четко не определен.
2. *Практическая биоэтика* — институционально оформленная нормативная регуляция и ценностная экспертиза отношения человека к живому. Предписания оформляются в виде кодексов, клятв, хартий, деклараций и других подобных документов, не являющихся юридическими. Субъекты практической биоэтики — этические комитеты, комиссии, консультанты. Способ оценки — соотнесение поступков и намерений с указанными предписаниями. Санкции неформальные.
3. *Прикладная биоэтика* — описание конкретных ситуаций поведения человека по отношению к живому. Индивидуализированная оценка. Частные рекомендации. Апеллирует к моральному сознанию конкретной личности, поэтому субъект прикладной биоэтики всегда — конкретный человек.

Соотношение медицинской этики и биоэтики показано в табл. 2.1.

Соотношение медицинской этики и биоэтики

Медицинская этика	Биоэтика
Центральное понятие медицинской этики — индивидуальная жизнь	Центральная ценность — жизнь вообще (с признанием ее абсолютной ценности)
Вопрос о том, нравственно ли сохранять жизнь, не сохраняя здоровье — один из главных	Вопрос о том, нравственно ли сохранять жизнь, не сохраняя здоровья, является частным
Субъект нравственности в медицинской этике — медицинский работник	Субъект нравственности в биоэтике — каждый человек
В медицинской этике обсуждается вопрос об ответственности медработника за здоровье пациента	В биоэтике обсуждается вопрос об ответственности каждого человека за свое здоровье и здоровье других людей
В медицинской этике отсутствуют нормы, касающиеся взаимоотношения человека и окружающей среды	Биоэтика включает экологические нормативы как обязательные
Медицинская этика является составной частью биоэтики, конкретизируя ее принципы	В контексте биоэтики медицинская мораль обогащается новыми подходами, более глубоким пониманием острых проблем

Кто несет *нравственную ответственность* за жизнь и здоровье человека? В системе «человек — общество» нравственную ответственность за жизнь и здоровье человека, очевидно, несет *государство*.

В системе «человек — социальная группа» ответственность за здоровье и жизнь человека, очевидно, лежит на *членах группы* (в большей степени — на лидере).

В системе «человек — человек», уникальной в плане нашего рассмотрения, существует феномен взаимной ответственности *каждого за каждого*.

Принципы медицинской этики следующие:

- 1) не навреди;
- 2) принцип сберегательного лечения (сравнить — принцип наименьшего зла);
- 3) принцип бережного отношения к больному;
- 4) принцип сохранения врачебной тайны;

- 5) принцип дифференцированного подхода к сообщению диагноза (сравнить с принципом информированного согласия);
- 6) принцип исключения ятрогений.

Принципы *биоэтики*:

- 1) принцип «не навреди»;
- 2) принцип «делай добро»;
- 3) принцип уважения автономии пациента;
- 4) принцип справедливости.

Рассмотрим основные проблемы биоэтики.

I группа. Проблемы имеющие общечеловеческое значение.

II группа. Проблемы, связанные с применением новых медицинских знаний и технологий.

III группа. Проблемы, возникающие при взаимодействии медицины как социального института с другими сферами общественной жизни.

Институционализация биоэтики:

- 1) система организаций;
- 2) документальная база;
- 3) инвариант подготовки квалифицированных кадров.

Эти три компонента составляют структурную основу институционализации биоэтики.

Практика

Этап 1. Вопросы для самоконтроля

Ответы на эти вопросы позволят закрепить материал, представленный в теоретической части темы.

1. Какой исторический период принято считать временем появления биоэтики?
2. Какие изменения в обществе привели к появлению биоэтики?
3. Какие новые биотехнологии или медицинские методы потребовали биоэтической регуляции?
4. Почему медицинская этика не в состоянии полностью регулировать отношения в современной медицине?
5. Что такое медиализация?
6. Каковы положительные и отрицательные черты медиализации?
7. Кто является агентами медиализации и почему?
8. Почему медицину называют культурным комплексом?
9. Что такое болезнь?
10. Какие этические риски содержит страховая модель здравоохранения?

Этап 2. Тест

В предлагаемом тесте нужно выбрать один правильный ответ.

1. **Главной целью профессиональной деятельности врача является:**
 - а) спасение и сохранение жизни человека;
 - б) социальное доверие к профессии врача;
 - в) уважение коллег;
 - г) материальная выгода.
2. **Наука о нравственном поведении в отношении одной ценности — жизни — это:**
 - а) кибернетика;
 - б) синергетика;
 - в) биоэтика;
 - г) этика.
3. **Предмет биоэтики — это:**
 - а) нравственное отношение ко всему живому;
 - б) взаимоотношения врача и пациента;
 - в) отношение медицинских работников к социальным и природным факторам, влияющим на состояние здоровья их пациентов;
 - г) моральный статус пациента в отношении своего здоровья и рекомендаций врача.
4. **К общецивилизационным основаниям биоэтического знания относятся все перечисленные факторы, кроме:**
 - а) возникновение и применение в практическом здравоохранении новых биомедицинских технологий;
 - б) демократизация общественных отношений;
 - в) ценностно-мировоззренческий плюрализм;
 - г) экспериментальный характер современного медицинского знания.
5. **В структуре биоэтики не выделяют:**
 - а) теоретическую биоэтику;
 - б) прикладную биоэтику;
 - в) исследовательскую биоэтику;
 - г) практическую биоэтику.
6. **Вопрос, нравственно ли сохранять жизнь, не сохраняя здоровье, является для биоэтики:**
 - а) главным;
 - б) частным;
 - в) разрешимым;
 - г) неразрешимым.
7. **Субъектом нравственности в биоэтике выступает:**
 - а) пациент;

- б) медицинский работник;
 - в) каждый человек;
 - г) родственники пациента.
8. **ВОЗ является организацией:**
- а) неправительственной;
 - б) правительственной;
 - в) благотворительной;
 - г) коммерческой;
 - д) некоммерческой, частной.
9. **В системе «человек — общество» нравственную ответственность за жизнь и здоровье человека несет:**
- а) министр здравоохранения;
 - б) государство;
 - в) участковый врач;
 - г) мэр города.
10. **К основным принципам биоэтики не относится:**
- а) принцип «не навреди»;
 - б) принцип «делай добро»;
 - в) принцип исключения ятрогений;
 - г) принцип уважения автономии пациента.

Этап 3. Проверка запоминания учебного материала

Впишите в таблицу определения изучаемых терминов так, как вы их понимаете.

Теоретическая биоэтика	Практическая биоэтика	Прикладная биоэтика	Медикализация

Этап 4. Проверка правильного понимания примеров, иллюстрирующих теоретический материал

Данные примеры иллюстрируют теоретический материал, поэтому ответы на поставленные в них вопросы легко найти в предыдущем тексте. Но лучше ответить на вопросы своими словами.

Пример 2.1. В старой доброй медицинской этике был принцип охраны пациента от ятрогений. Это означало, в частности, что не следует сообщать пациенту травмирующий его диагноз. Сообщение о болезни не должно быть хуже самой болезни. А теперь такая ситуация рассматривается как нарушение прав пациента на полную и достоверную информацию о его здоровье.

Если раньше врачебная тайна понималась как корпоративная, т.е. история болезни была тайной, как для посторонних, так и для самого пациента, то сейчас он имеет право снять копию со своей медицинской карты и, лечась у одного врача, и проконсультроваться у другого — правильно ли его лечат.

Вопрос к примеру 2.1. По вашему мнению, изменения в нормативной базе медицинской этики расширяют или, наоборот, ограничивают права пациента?

Пример 2.2. До недавнего времени господствующей объяснительной конструкцией являлась биомедицинская модель болезни. Она предлагает схему, согласно которой болезнь — это диверсия от нормального состояния здорового организма. Болезнь имеет специфические причины, которые можно найти в теле больного. Болезни имеют одни и те же симптомы и последствия в любой социальной среде. Медицина — это социально нейтральное применение научных исследований к индивидуальным случаям (Мишлер, 1981). Критики подобной модели показали, что понятие «норма» зависит от того, с кем сравнивается больной. Многие болезни имеют социальные и экологические причины. Количество заболеваний, их тяжесть варьируется в зависимости от географического расположения очага болезни. Ценности, определяющие направления медицинских исследований, практики, теорий и знаний, глубоко связаны с практической ситуацией и с социальными характеристиками доминирующей группы профессионалов медиков.

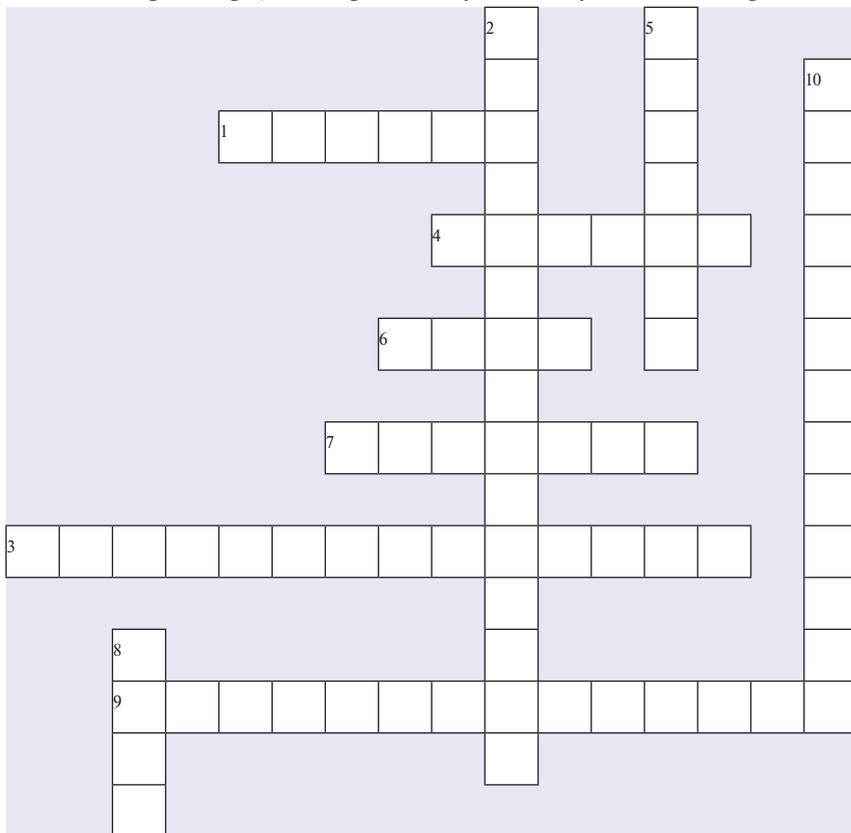
Вопрос к примеру 2.2. Что предпочтительней — признание правдивости биомедицинской модели болезни или отказ от нее?

Пример 2.3. Опасность расширения медиализации уже стала осознаваться в обществе. Так, в Федеральный закон от 21.11.2011 № 323-ФЗ «Об основах охраны здоровья граждан в Российской Федерации» внесена ст. 74 «Ограничения, налагаемые на медицинских работников и фармацевтических работников при осуществлении ими профессиональной деятельности», которая фактически запрещает неофициальные контакты врачей и фармацевтического бизнеса. Достаточно строгими в плане регламентации рекламы и распространения лекарственных средств являются положения Федерального закона от 12.04.2010 № 61-ФЗ «Об обращении лекарственных средств».

Вопрос к примеру 2.3. Считаете ли вы правильным законодательное закрепление запрета контактов врачей и медпредставителей?

Этап 5. Мини-кроссворд

Решая кроссворд, вы закрепляете усвоение учебного материала.



По горизонтали

1. Ученый, который определял медицину как социально нейтральное применение научных исследований к индивидуальным случаям.
3. Модель болезни, наиболее долго просуществовавшая в медицине.
4. Автор первой в мире концепции биоэтики.
6. Главный социальный агент медиализации.
7. Социальный субъект, чьи права защищает биоэтика.
9. Социальный феномен, способствовавший появлению биоэтики.

По вертикали

2. Основное отличие медицинской этики от биоэтики.
5. Первый письменный источник, в котором упоминаются моральные нормы в медицине.
8. Основоположник биоэтики в России.
10. Ситуация, когда синдром объявляется болезнью и требует медицинского вмешательства.

Этап 6. Интерпретация кейсов

В биоэтике важны не просто знания, а то, как их применять во благо человека. Внимательно прочтите случаи из медицинской практики и предложите свой ответ на вопросы, размещенные в конце каждого кейса.

Кейс 2.1. В 1985 г. фармацевтическая компания Genentek запатентовала препарат для генной инженерии, и массово выпустила форму гормона человеческого роста (НГН). Он является пептидным гормоном, стимулирует рост и размножение клеток в организме человека и других животных. Это 191-а аминокислота, одноцепочечный полипептид, гормон, который синтезируется, хранится и выделяется соматотрофными клетками внутри боковых крыльев передней доли гипофиза. До этого применялся спортсменами, но был запрещен МОК.

В то же время, имеющиеся в распоряжении ученых данные показывают, что НГН мог увеличить конечный рост детей, чей гипофиз не продуцирует достаточно НГН естественным путем, но не может увеличить конечный рост детей с дефектами гипофиза. Более того, было известно, что НГН мог вызывать резкую потерю телесного жира и увеличения мышц с неизвестными последствиями для тел растущих детей. Тем не менее, Genentek и, впоследствии, Eli Lilly Pharmaceutical (который запатентовал отличный синтетический гормон) начали агрессивную рекламу и широкую продажу НГН. Вместе они гарантировали две трети бюджета Фонда развития человека — некоммерческой группы адвокатов, которая работает над проблемами детей маленького роста. С помощью фармацевтических компаний Фонд начал распространять через радио информацию о НГН в национальном масштабе (на выставках, посвященных здравоохранению, в торговых точках, и т.п.), фармацевтические компании также начали тратить миллионы долларов ежегодно для поддержки медицинских исследований, рекламы таблеток НГН среди врачей и спонсоров программ обследования в школах, чтобы те выявляли детей среди самых низкорослых (3% населения) и информировали их родителей о том, что их дети имеют заболевание, требующее медикаментозного лечения.

К 1999 году около 30 тыс. детей в США, 20% из которых не имели заболеваний, кроме низкого роста, были пролечены НГН со средней стоимостью в 25 тыс. долл. США на ребенка в год, и средним возрастом 10 лет. Согласно единственному долгосрочному исследованию (частично финансируемому Genentek) по эффективности таблеток на детях с нормальным гипофизом, ожидалось, что такие дети могли добавить два сантиметра к своему взрослому росту.

Из-за ограниченной эффективности препарата и отсутствия долгосрочных исследований таких проблем со здоровьем, как опухоли и диабет, а также из-за определения низкорослых детей как больных, обреченных на многолетнее лечение, их положение может привести к социальному отчуждению и заниженной самооценке. Американская Академия Педиатрии выступила против применения HGH малорослыми, но в целом здоровыми детьми. Тем не менее и сегодня в интернете легко можно найти рекламу данного препарата, правда, уже как биодобавки.

Вопрос: какую из причин появления биоэтики в современном мире демонстрирует этот случай?

Кейс 2.2. Перелом ноги может восприниматься как простая травма, но эта травма совершенно по-разному осознается профессиональным атлетом, для которого она становится точкой в его карьере спортсмена, и банковским клерком, для которого она не более чем досадное неудобство.

Две разные болезни могут подвергаться вполне успешному медикаментозному лечению, однако социальные последствия от заболевания пневмонией весьма отличны от последствий гонореи. Если у вас была гонорея, то вполне вероятно, что вы будете скрывать этот факт личной истории, во время собеседования при устройстве на работу. Если же вы перенесли воспаление легких, то этот факт может оказаться удачным предлогом, чтобы не ходить на работу в слишком холодную погоду.

Эти примеры демонстрируют дифференциацию биомедицинского и социального отношения к заболеванию.

Вопрос: какой функциональный блок в биоэтике занимается решением подобных вопросов: теоретическая, практическая или прикладная биоэтика?

Кейс 2.3. Если пропаганда здорового образа жизни есть один из примеров сложных перекрестных вопросов, то недавние дебаты о препарате «Виагра» — это совсем другое. С одной стороны, это довод в пользу теории медикализации.

Так, с середины мая 1998 г. продажи этого препарата в США колебались около 278 тыс. упаковок в неделю. К 2012 году доходы от продаж составили уже более 1 млрд долл. США ежегодно. «Забудьте о препаратах, стимулирующих мышление, сейчас в моде препараты, стимулирующие эрекцию. Теперь мы научились ею управлять», — говорит специалист центра «жизненной медицины». В США даже прошла программа по продвижению данного препарата не только в лечебных,

но и в «развлекательных» целях, что делает возможным его применение не только больными импотенцией, но и здоровыми людьми для максимального увеличения сексуального удовлетворения. С другой стороны, вызывает опасение растущий список побочных эффектов, связанный с составными частями препарата, что рождает конфликт между медиками, «расширяющими рынок сбыта препарата» — работающими тесно с фирмой Pfizer, — и теми, кто добивается «ремедиализации» данного препарата и требует ограниченного применения препарата в клиниках.

Вопросы:

- 1) **как вы считаете, причиной популярности «Виагры» является:**
 - **эффективность данного препарата,**
 - **удачная маркетинговая политика с целью получения максимальной прибыли,**
 - **и то, и другое;**
- 2) **есть ли этические нарушения в процессе продвижения «Виагры» на рынок?**

Этап 7. Эссе

Тема эссе формулируется с использованием ключевых слов из представленного в начале списка в разделе «Ключевые слова и определения».

Данное задание — из области нарративной биоэтики. Под *нарративом* принято понимать речевое изложение событий (как устное, так и письменное). Это рассказ о собственных переживаниях в связи с каким-то событием, или воспоминания, или созерцание. Эссе — классический вариант нарратива. Обычно оно помещается на 1—2 страницах.

В качестве примера приведем эссе студентки 2 курса медико-биологического факультета медицинского университета.

Эссе на тему «Что такое биоэтика?»

Понятие биоэтики ввел в научный оборот американский биолог В. Поттер, который понимал под биоэтикой новую научную дисциплину, объединяющую биологическое знание и человеческие ценности.

Актуальность темы эссе обусловлена тем, что биоэтика представляет собой важную точку философского знания. Современные исследования, научная, политическая и экономическая деятельность людей продолжают поиск новых аспектов и граней проблем биоэтического характера, в том числе и проблемы переопределения предмета и объекта биоэтики как особой научной дисциплины, проблемы связи ее с практической деятельностью людей.

Биоэтика занимается изучением психических процессов, которые, возникнув на ранних ступенях эволюции живого и постепенно развиваясь от элементарных форм ко все более сложным, привели, в конце концов, к появлению совокупности требований и принципов, именуемых человеческой этикой.

Биоэтика по направлению своих интересов наиболее близко подходит к объекту исследования социально-гуманитарных наук, занимаясь изучением следующих основных проблем:

- 1) проблемы глубинных, биологических истоков этических принципов человеческого поведения, проявлений зачатков этих принципов в поведении живых организмов уже на ранних стадиях биологической эволюции, причем не только у животных, но и у растений;
- 2) разрешения на этой основе вопросов соотношения в этических принципах человека врожденного и приобретенного, биологического и социального, сознательного и бессознательного;
- 3) разработки комплекса новых этических норм, актуальность которых связана с возможностью негативных необратимых последствий для человека крупнейших открытий современной биологии, в частности генетики.

Совокупность этих правил и норм составили профессионально-ориентированную сторону содержания биоэтики, тесно примыкающую к проблематике медицинской профессиональной этики.

Выводами биоэтики в этой ее части призваны руководствоваться ученые, профессионально занимающиеся биологией и особенно исследованием таких проблем, как:

- 1) проведение научных экспериментов над животными и людьми;
- 2) убийство и самоубийство в реанимационной практике в качестве средства избавления от тяжелых физических и нравственных страданий (эвтаназия);
- 3) дарение людьми своего биоматериала в практике трансплантологии;
- 4) практики уничтожения своего биоматериала в гинекологии;
- 5) практика диагностики «плохих» и «хороших» генов;
- 6) допущение возможности психофизических модификаций человека, в том числе нарушение половой определенности;
- 7) использование достижений генной инженерии для модификации генных структур растений, животных и человека.

Появление этих биоэтических проблем — результат современной научно-технической революции, особенно в сфере биологических и генетических исследований.

Поиск новых подходов к нравственной оценке указанных феноменов становится важным направлением развития современной биоэтики. Причем основополагающим принципом для рассмотрения этих проблем являются строгое обеспечение права человека на самостоятельное решение всех вопросов, касающихся его тела, души и эмоционального состояния.

Тема 3. ЖИЗНЬ КАК ЦЕННОСТЬ: ПРОБЛЕМА КАЧЕСТВА ЖИЗНИ В БИОЭТИКЕ

Ключевые слова и определения

Вспомогательные репродуктивные технологии — собирательное название медицинских технологий, методов лечения и процедур, направленных на достижение беременности пациенткой, при которых отдельные или все этапы зачатия осуществляются вне организма будущей матери.

Жизнь — 1) в биологии — идентичное самовоспроизводство, основанное на конвариантной редупликации генов; 2) в философии — активная форма существования материи; 3) в медицине — существование индивидуального организма от рождения до смерти; 4) в биоэтике — высшая ценность.

Качество жизни — адекватность психосоматического состояния индивида его социальному статусу.

Медицинская диагностика — процесс установления врачом патологии в организме человека при помощи современных методов и технических средств.

Паллиативная помощь — облегчение страданий умирающего человека при помощи как медицинских, так и психологических, этических, социальных методов.

Профилактика — превентивная медицина, целью которой является предупреждение заболеваний.

Реабилитология — направление в медицине, целью которого, как минимум, является восстановление уровня качества жизни, который был у пациента до болезни.

Танатология — наука об умирании.

Терапия — лечение заболевания врачом на основе его знаний, опыта, клинических рекомендаций и современных технологий.

Эвтаназия — прекращение поддержания жизни смертельно больного пациента по его желанию.

Теория

В медицине жизнь всегда представлена как жизнь конкретного индивида, как период от рождения до смерти, как неповторимость, уникальность. Согласно основному принципу биоэтики, главная ценность жизни — сама жизнь.

Личная максима врача — борьба за жизнь пациента. Известный биоэтик Хейяр писал: «Если врачи начнут с того, что будут убивать больных, чтобы облегчить их страдания, то закончат тем, что будут убивать их, чтобы поскорей отправиться на уик-энд».

Но большинство пациентов обращается к врачу не по поводу угрозы жизни, а по поводу снижения ее качества, которое осознается ими как утрата здоровья. Поэтому принципиально важным для биоэтики вопросом является вопрос о повышении качества жизни пациента.

Определения качества жизни. Всемирная Организация Здравоохранения (ВОЗ) определяет качество жизни (КЖ) как индивидуальное соотношение своего положения в жизни общества, в контексте его культуры и системы ценностей с целями данного индивида, его планами, возможностями и степенью неустройства.

Многие исследователи (Shipper et al., 1990) понимают КЖ как субъективное и многогранное понятие, характеризующееся такими аспектами как физические функции, психологическое состояние, социальные взаимоотношения и соматические ощущения. Другие (Shumaker et al., 1990) считают, что КЖ — это познавательное, социальное, физическое и эмоциональное функционирование человека.

Профессиональное понимание КЖ медицинских работников отличается от его философской интерпретации, но в терминах биоэтики здесь можно достичь консенсуса.

Медицинские работники считают качеством жизни совокупность следующих показателей:

- 1) физическое самочувствие (комбинация симптомов здоровья или болезни);
- 2) функциональные возможности (способность человека к осуществлению деятельности, обусловленной его потребностями, амбициями и социальной ролью);
- 3) эмоциональное состояние (биполярное понятие — позитивный эффект — well-being, негативный эффект — дистресс);
- 4) социальный статус (уровень общественной и семейной активности, может включать отношение к социальной поддержке, поддержание повседневной активности, работоспособности, семейные обязанности и отношения с членами семьи, сексуальность, коммуникабельность с другими людьми).

Следовательно, сбалансированность системы биологических, психических и социальных компонентов в человеке и представляет *норму* КЖ. Исходя из этого, в биоэтике принято выделять в структуре качества жизни, связанного со здоровьем, такие блоки, как:

- 1) функциональное состояние, включающее в себя такие характеристики, как работоспособность, толерантность к физической нагрузке, выполнение повседневной работы, независимость, общение, интеллектуальную деятельность, уверенность в принятии решений, эмоциональные проявления и т.д.;
- 2) симптомы, связанные с основным или сопутствующим заболеванием или его лечением (боль, одышка, побочные эффекты лекарственных средств и т.д.);
- 3) восприятие и психическое состояние, включающие в себя депрессию или возбуждение, которые могут быть следствием как самого заболевания, так и применения лекарственных веществ, а также социальную активность, половую функцию, удовлетворение медицинской помощью, контактом с врачом т.д.

Перечислим *этические проблемы в оценке качества жизни*:

- 1) различное толкование качества жизни врачом и пациентом;
- 2) невозможность для пациента оценить то качество жизни, которое он хотел бы иметь;
- 3) использование качества жизни как критерия для рационарирования медицинского ухода.

Бинарность толкования качества жизни в клинической практике заключается в следующем.

1. Персональное удовлетворение, выраженное или испытываемое личностью в его или ее медицинском осмотре, умственной и общественной ситуации — «персональная оценка».
2. Оценка чьей-то персональной жизни — «оценка наблюдателя».

В клинической этике существуют четыре проблемы использования показателей КЖ:

- 1) недостаток понимания собственных ценностей пациента;
- 2) расхождение в оценках врача и пациента по поводу КЖ пациента;
- 3) дискриминация в отношении к пациентам;
- 4) введение общественно значимых критериев по поводу качества жизни.

Приведем уровни КЖ по *критерию автономии личности*.

1 уровень. *Нормальное качество жизни*. Все физиологические показатели в норме, человек не задумывается о своем здоровье, потому что его ничего не беспокоит.

2 уровень. *Ограниченное качество жизни*. Это ситуация, когда человек страдает от каких-то дефектов физического или умственного здо-

ровья, когда его функциональные способности не соответствуют физиологической норме. Несмотря на физиологические проблемы, человек может сам с ними справиться.

3 уровень. *Минимальное качество жизни.* Оно обычно описывается как такое, когда наблюдатели или сам пациент отмечают существенные физиологические ухудшения, причем с ограничением не просто личных свобод, но и возможности коммуникации, сопровождающимся страданием и болью. Пациенту постоянно требуется помощь окружающих для поддержания жизненных функций.

4 уровень. *Качество жизни ниже минимального.* Оно соответствует ситуации, когда пациент страдает экстремальным физическим расслаблением, а также полным и нереверсивным убытком сенсорной и интеллектуальной деятельности. Это описание относится к лицам в устойчивом вегетативном состоянии. Они не просто не могут обходиться без посторонней помощи — жизненные функции поддерживаются в них *только извне*.

Рассмотрим этические проблемы в методах повышения качества жизни.

Забота о нерожденном человеке. Новые этические задачи для медиков. Произошла дифференциация репродуктивного и сексуального поведения на основе как культурных изменений, так и научно-технических достижений. Репродуктивные процессы медиализируются, поэтому зависимость от медицинских работников в этой области возрастает. Деторождение перестает быть естественным процессом, появляются фобии, происходит процесс, который часто называют «деинтимизацией репродуктивного поведения». Произошла коммерциализация института репродукции, все большая унификация репродуктивных медицинских практик в разных странах, усиление государственного контроля над демографическими процессами в медицинской сфере. Два фактора способствуют развитию указанных негативных тенденций:

- 1) превращение репродуктивных отношений в рыночные;
- 2) успехи биомедицины в изучении генетических проблем и статуса эмбриона.

Биоэтические проблемы начала человеческой жизни. С чего «начинается человек»? С формирования дыхательной системы (4 неделя после оплодотворения, к 20 неделе она уже сформирована)? Или с периода формирования сердечно-сосудистой системы (20—40 день после зачатия)? Или с начала сердцебиения, но тогда что есть начало сердцебиения — формирование дорсальной аорты? Четырехкамерного сердца? Сердца «взрослого человека»? Ни один из этих критериев не явля-

ется абсолютным, потому что для некоторых исключений больше, чем практических подтверждений.

Но если смерть человека фиксируется как смерть мозга, то, возможно, начало человеческой жизни фиксируется с началом функционирования мозга? А когда это происходит? Когда плод приобретает способность чувствовать: на 30 день после зачатия или гораздо позже, когда в 8 недель начинает функционировать таламус?

Есть еще предложения: считать началом жизни эмбриона 14-й день (образование первичной полоски — морфологического аналога нервной трубки), а до 14-го дня употреблять термин «преэмбрион».

Можно считать начало жизни и с момента имплантации бластоцисты в стенку матки.

Наиболее же популярен сейчас, в связи с генными исследованиями, подход, согласно которому начало жизни — это *момент слияния гамет* (образование генома человека). Здесь генетический код рассматривается как основная структура телесности.

Вспомогательные репродуктивные технологии (ВРТ). ВРТ применяются:

- 1) при бесплодии;
- 2) во избежание проявления серьезных генетических нарушений у нерожденного ребенка (преимплантационная генетическая диагностика);
- 3) для предотвращения передачи таких вирусных заболеваний, как СПИД, партнеру или ребенку;
- 4) чтобы дать возможность иметь ребенка одинокой женщине или гомосексуальной паре.

Рассмотрим *этические проблемы ВРТ*.

1. *Информированное согласие обязательно дают оба родителя.* Но один из них может потом отказаться. Вопрос: кто имеет право на оплодотворенный эмбрион — тот, кто вложил яйцеклетку, или тот, чей сперматозоид был задействован?
2. *Стимуляция яичников.* Это долгая, тяжелая для женщины и неприятная процедура, требуется не только моральная поддержка, но и психологическая.
3. *Получение ооцитов.* Существует риск их не получить, тогда все начинается сначала. Не все готовы на это. Некоторые оставляют свои попытки, другие идут по пути поисков суррогатной матери или донора спермы (зависит от того, кто из супругов имеет репродуктивные проблемы).
4. *Оплодотворение.* Наименее сложная процедура, проводится без участия пациентов.

5. *Перенос эмбриона.* По сложности то же самое, что и в предыдущем пункте. Но! Эмбрионов несколько, а переносят в матку максимум двух. Что с остальными? Это самый сложный этический вопрос экстракорпорального оплодотворения.

6. *Беременность.* Может наступить, а может и не наступить.

Ребенок, который не родится. Среди этических вопросов, касающихся жизни до рождения, ни один не является таким обсуждаемым, как аборт. Позиции «в пользу жизни» и «в пользу свободы выбора» разделяют все возможные варианты мнений на два противоположных лагеря. Сложность моральных рассуждений сводится к простому решению: абсолютная приверженность интересам нерожденного ребенка либо абсолютная приверженность интересам матери в ее праве на самоопределение.

Чайлдфри (Childfree) — это термин, которым принято называть движение, идеологию или субкультуру, связанную с добровольным и осознанным нежеланием заводить детей.

Реджекторы — это люди, которые просто не любят детей, и испытывают патологическую неприязнь ко всему, что связано с детьми, уходом за ними, и самому процессу деторождения как таковому.

Аффексьонадо — это люди более практичные. Они не питают к детям какой-то особой неприязни. Просто они считают, что без детей можно вести более яркую и необремененную заботами и обязанностями жизнь.

Основные и самые распространенные причины:

- 1) карьера;
- 2) эгоизм, гедонизм и личная свобода;
- 3) финансы;
- 4) неуверенность в себе или детские травмы;
- 5) страх перед миром;
- 6) физиологическая невозможность иметь детей.

Искусственная матка. Появление технологии искусственной матки (эктогенеза), может полностью изменить отношение к беременности. Эта технология обещает много медицинских преимуществ: женщины, у которых беременность протекает с осложнениями, получают возможность перенести плод в искусственную утробу и снизить риски для себя и ребенка. А недоношенные эмбрионы смогут продолжить свое развитие в искусственной матке и появиться на свет в положенный срок.

Когда человек родился. Главная задача врачей — забота о поддержании или повышении качества его жизни. В этом процессе можно выделить 4 этапа.

1. *Профилактика* — основное направление медицины и включает в себя мероприятия государственного, социально-экономическо-

го, гигиенического и лечебно-медицинского характера с целью обеспечить высокое состояние здоровья и предупредить возникновение болезней. *Проблемы:*

- 1) врачи разных профилей не уделяют достаточно внимания проблемам профилактики из-за нехватки времени, ею занимаются в основном специалисты (профилактикологи, гигиенисты, эпидемиологи и т.п.);
 - 2) большое количество ложной информации по профилактике заболеваний в СМИ и интернете;
 - 3) низок уровень медицинской культуры населения.
2. *Медицинская диагностика* — процесс установления диагноза, т.е. заключения о сущности болезни и состоянии пациента, выраженное в принятой медицинской терминологии. Этим же термином называется и раздел клинической медицины, изучающий содержание, методы и последовательные ступени процесса распознавания болезней или особых физиологических состояний. *Проблемы:*
- 1) некорректное оформление информированного добровольного согласия на диагностическое исследование;
 - 2) Отказ пациента от диагностических процедур;
 - 3) врачебная ошибка при постановке диагноза.
3. *Терапия* — процесс, целью которого является облегчение, снятие или устранение симптомов и проявлений того или иного заболевания или травмы, патологического состояния или иного нарушения жизнедеятельности, нормализация нарушенных процессов жизнедеятельности и выздоровление, восстановление здоровья. *Проблемы:*
- 1) несвоевременное оказание помощи (возможность нанесения вреда бездействием);
 - 2) некорректное оформление информированного добровольного согласия;
 - 3) оказание помощи врачом не по своему профилю (возможность нанесения вреда неквалифицированными действиями);
 - 4) врачебные ошибки в процессе лечения;
 - 5) разрешение врачом конфликта личных и профессиональных ценностей в пользу личных (возможность вреда, нанесенного по небрежности);
 - 6) неэтичное поведение врача;
 - 7) неэтичное поведение пациента.
4. *Медицинская реабилитация* (от лат. *rehabilitatio*, восстановление) — комплекс медицинских, психологических, педагогических и иных видов мероприятий, направленных на максимально возможное восстановление или компенсацию нарушенных или полностью

утраченных, в результате болезни или травмы, нормальных психических и физиологических функций (потребностей) человеческого организма, его трудоспособности. *Проблемы:*

- 1) некомплаентность пациента;
- 2) нехватка специалистов-реабилитологов;
- 3) коммерциализация реабилитационной отрасли здравоохранения.

Достойный уход из жизни. Несмотря на все усилия поддержания качества жизни, уход из жизни неизбежен, но каждый человек, понимая это, надеется на то, что этот уход совершится без страданий. И здесь тоже основная надежда — на медицинскую помощь. Еще в 1957 г. врачи на одном из своих международных мероприятий обратились к Папе Римскому с вопросом о том, как происходит переход в мир иной и какие правила следует соблюдать. Но Папа переадресовал этот вопрос самим медикам, неофициально закрепив тем самым за ними *монополию на констатацию смерти*.

Танатология — раздел теоретической и практической медицины, изучающий состояние организма в конечной стадии патологического процесса, динамику и механизмы умирания, непосредственные причины смерти клинические, биохимические и морфологические проявления постепенного прекращения жизнедеятельности организма. В отличие от *реаниматологии*, область интересов танатологии в большей степени смещена в сторону патоморфологических аспектов умирания и постмортальных изменений, наблюдающихся в трупe в различные сроки после наступления смерти при различных внешних условиях, особенности исследования трупа, а также диагностика причин смерти¹.

Первым этическим вопросом, который возникает у врача у постели умирающего пациента, это вопрос о том, *что и как говорить больному*. Профессионально медицинский работник обязан говорить правду. Но существует и так называемая концепция «святой лжи», которой придерживаются многие медики, считая, что нельзя отравлять последние часы жизни человека известием о его неминуемой скорой кончине. И все-таки врач не может позволить себе откровенную ложь. *Больного надо утешить, не обманывая его*. Если же больной проинформирован врачом о плохом прогнозе, осознание неизбежности проходит несколько стадий (по Элизабет Кюблер-Росс):

- 1) отрицание;
- 2) протест;
- 3) договорный этап;

¹ Термин «танатология» в обиход медицинской и биологической науки был введен по предложению И.И. Мечникова.

- 4) депрессия;
- 5) принятие.

Вторым актуальным вопросом современной танатологии является вопрос о прекращении жизнеподдерживающего лечения — *вопрос о допустимости эвтаназии*. В современной «Энциклопедии биоэтики» Б.Г. Юдин выделяет четыре семантических значения этого понятия:

- 1) ускорение смерти тех, кто переживает тяжелые страдания;
- 2) прекращение жизни «лишних» людей;
- 3) забота об умирающих;
- 4) предоставление человеку возможности умереть.

Различают пассивную и активную эвтаназию. *Пассивная* эвтаназия — это отказ от жизнеподдерживающего лечения, когда оно либо прекращается, либо вообще не начинается. *Активная* эвтаназия — это преднамеренное вмешательство с целью прервать жизнь пациента, например путем инъекции средства, вызывающего летальный эффект. Есть как сторонники эвтаназии, так и ее противники (см. табл. 3.1).

Таблица 3.1

Аргументы сторонников и противников эвтаназии

Сторонники	Противники
<p>Человеку должно быть предоставлено право самоопределения вплоть до того, что он сам может выбирать, продолжать ли ему жизнь или оборвать ее.</p> <p>Человек должен быть защищен от жестокого и негуманного лечения.</p> <p>Человек имеет право быть альтруистом.</p> <p>«Экономический» аргумент: лечение и содержание обреченных отнимает у общества немало средств, которые можно было бы, узаконив эвтаназию, использовать более рационально</p>	<p>Активная эвтаназия — это покушение на ценность, каковой является человеческая жизнь.</p> <p>Возможность диагностической и прогностической ошибки врача.</p> <p>Возможность появления новых медикаментов и способов.</p> <p>Наличие эффективных болеутоляющих средств.</p> <p>Риск злоупотреблений со стороны персонала.</p> <p>Аргумент «наклонной плоскости»: коль скоро эвтаназия будет узаконена, постепенные незначительные отступления будут размывать строгость закона</p>

Альтернатива эвтаназии — *паллиативная помощь*. Основатель современных хосписов (организаций по физической и моральной поддержке умирающих больных) англичанка С. Сондерс еще в 1948 г. пришла к простой мысли, что «*умирающему пациенту можно и нужно помочь*». Сложившаяся с тех пор система так называемой паллиатив-

ной помощи умирающим стала реализацией этой простой и гуманной цели. В нашей стране у истоков паллиативной помощи стояли Елизавета Глинка и Виктор Зорза. Был издан совместный приказ Минздрава России и Минтруда России от 31.05.2019 № 345н/372н «Об утверждении Положения об организации оказания паллиативной медицинской помощи, включая порядок взаимодействия медицинских организаций, организаций социального обслуживания и общественных объединений, иных некоммерческих организаций, осуществляющих свою деятельность в сфере охраны здоровья».

Рассмотрим *этические проблемы танатологии*. Врачи должны сегодня найти ответы на сложные вопросы.

1. Сколько можно поддерживать жизнь у человека в критическом состоянии?
2. Как определить границы зоны неопределенности?
3. Является ли критерий смерти — смерть мозга — смертью коры? Смертью ствола? Гибелью всего мозга?

Решение этих вопросов поможет в совершенствовании паллиативной помощи.

Практика

Этап 1. Вопросы для самоконтроля

Ответы на эти вопросы позволят закрепить материал, представленный в теоретической части темы.

1. Является ли жизнь ценностью всегда, или ценностью является только здоровая жизнь?
2. Как соотносятся жизнь и здоровье?
2. Что такое, в вашем понимании, здоровый образ жизни?
4. Почему отказ от здорового образа жизни считается аморальным?
5. Что такое «качество жизни»?
6. Каковы основные структурные компоненты качества жизни?
7. Почему врачи и пациенты по-разному оценивают качество жизни?
8. Каковы характеристики 4-х уровней качества жизни?
9. В каких случаях попытка повысить качество жизни может привести к эвтаназии?
10. Какие моральные проблемы встают перед врачом, когда его пациентом является человек с качеством жизни ниже минимального?

Этап 2. Тест

В предлагаемом тесте нужно выбрать один правильный ответ.

1. **Ценность человеческой жизни в биомедицинской этике определяется:**
 - а) возрастом (количество прожитых лет);
 - б) психической и физической полноценностью;
 - в) расовой и национальной принадлежностью;
 - г) уникальностью и неповторимостью личности.
2. **Для человека в понятии «жизнь» важнее всего:**
 - а) ее нравственный смысл;
 - в) ее эстетический смысл;
 - д) ее биологический смысл;
 - г) все вместе взятое.
3. **Человек осознает ценность жизни:**
 - а) через понятие красоты;
 - б) понятие смерти;
 - в) понятие денег;
 - г) понятие долга.
4. **Оценку качества жизни, которая является показателем эффективности лечения, проводит:**
 - а) сам пациент;
 - б) врач и другие медицинские работники;
 - в) работодатель;
 - г) члены семьи пациента.
5. **Норма качества жизни в биоэтике представлена соотношением:**
 - а) биологического, психического и социального уровня;
 - б) физического благополучия и нарушением функций (зависящее от ограничения физической активности, подвижности, уменьшения энергетического потенциала, характера заболеваний, диагноза, объективных признаков болезни, жалоб и т.д.);
 - в) неформальных контактов и ограничением социальных возможностей по состоянию здоровья;
 - г) биологического и материального уровня.
6. **Качество жизни оценивает:**
 - а) лечащий врач и специалисты узкого профиля;
 - б) лечащий врач и родственники пациента;
 - в) сам живущий («персональная оценка») и наблюдатель;
 - г) лечащий врач и социальные работники.
7. **Качеством жизни ниже минимального обладают:**
 - а) лица в устойчивом вегетативном состоянии;
 - б) пациенты с онкологическими заболеваниями;

- в) лица с хроническими заболеваниями в стадии обострения;
- г) пожилые люди, неспособные к самообслуживанию.

8. **Паллиативная помощь — это:**

- а) нетрадиционные методы лечения, профилактики и оздоровления, основанные на принципах народной медицины;
- б) жизнеобеспечивающее лечение (искусственная вентиляция легких, искусственное кровообращение, парентеральное питание);
- в) медицинская помощь принудительного характера;
- г) медицинская помощь, временно облегчающая проявления болезни, но не излечивающая ее.

9. **Хоспис — это учреждение, обеспечивающее уход:**

- а) за умирающими больными;
- б) онкологическими больными;
- в) социально незащищенными больными;
- г) больными на дому.

10. **Альтернативой эвтаназии для пациентов с качеством жизни ниже минимального является:**

- а) паллиативная медицина;
- б) забота и уход родственников;
- в) нетрадиционная медицина;
- г) альтернативы эвтаназии нет.

Этап 3. Проверка запоминания учебного материала

Впишите в таблицу определения изучаемых терминов так, как вы их понимаете.

Качество жизни	Вспомогательные репродуктивные технологии	Танатология	Паллиативная медицина

Этап 4. Проверка правильного понимания примеров, иллюстрирующих теоретический материал

Данные примеры иллюстрируют теоретический материал, поэтому ответы на поставленные в них вопросы легко найти в предыдущем тексте. Но лучше ответить на вопросы своими словами.

Пример 3.1. Можно избежать негативных последствий диабета, если регулярно принимать инсулин и придерживаться определенной диеты, но это серьезно ограничивает свободу пациента и, следовательно, качество его жизни понижается.

Пациентка, которая подверглась мастэктомии по поводу рака груди, избавилась от болезни, но этому предшествовали многочисленные курсы химио- и радиотерапии.

Вопрос к примеру 3.1. Что можно сказать о динамике уровня качества жизни в данном случае?

Пример 3.2. Человек, пострадавший в автомобильной аварии, получил увечья и вынужден проводить свою жизнь в инвалидной коляске. Его первоначальная реакция на эти изменения — полное отчаяние, он полагал, что качество жизни равно нулю и, следовательно, жизнь кончена. У него были искренние стремления к смерти. Впоследствии он адаптировался к ситуации, стал учиться на юридическом факультете, выступать с лекциями в домах инвалидов, писать научные работы, стал достаточно известен и популярен, более того, у него появились деньги, которых он, будучи здоровым, не зарабатывал. Его представления о качестве собственной жизни изменились, он стал оценивать его выше, чем до аварии.

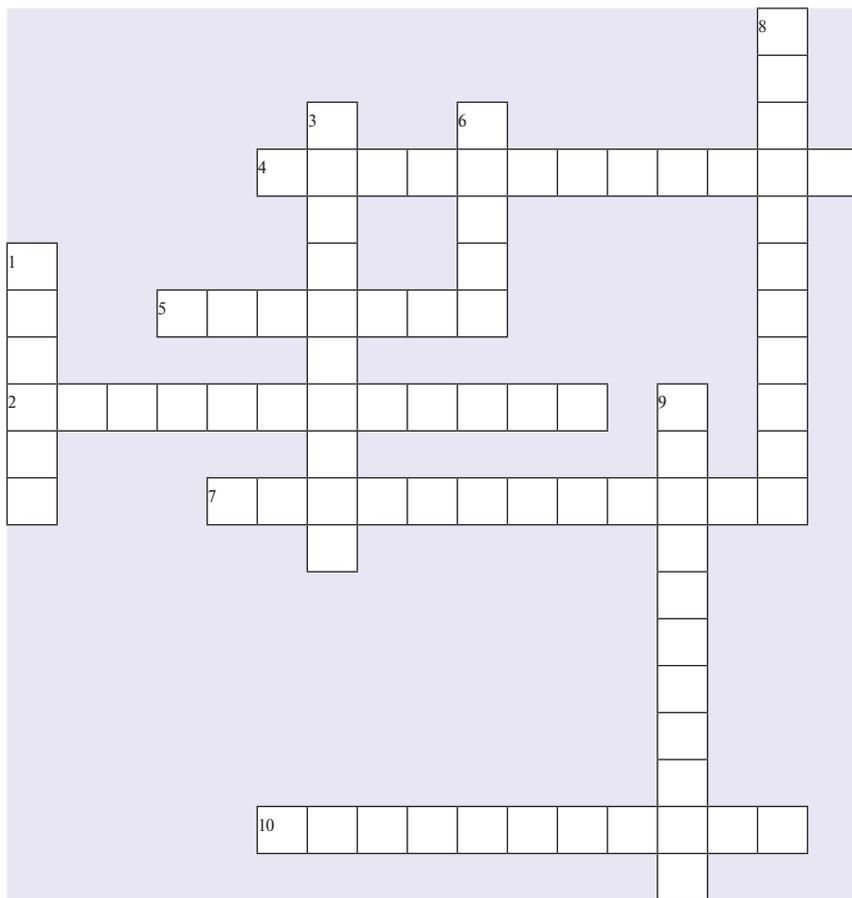
Вопрос к примеру 3.2. За счет каких составляющих компонентов качества жизни оно повысилось?

Пример 3.3. 62-летний человек, страдающий гипернефромой IV стадии, чувствовал себя достаточно хорошо, пока у него не появилась уремия на фоне хронической почечной недостаточности и, как следствие, энцефалопатия. Врач уверен, что уремия — признак скорой смерти, поскольку он хорошо представляет себе картину метастатического рака. Он утверждает, что операция не поможет. Жена пациента настояла на хирургическом вмешательстве. После операции пациент восстановился и жил с удовлетворительным качеством жизни еще десять месяцев — оно резко снизилось лишь за две недели до смерти.

Вопрос к примеру 3.3. Может ли меняться качество жизни в физиологических компонентах под влиянием компонентов социальных и как?

Этап 5. Мини-кроссворд

Решая кроссворд, вы закрепляете усвоение учебного материала.



По горизонтали

2. Отрасль медицины, целью которой является предупреждение болезней.
4. Восстановление после болезни.
5. Дисбаланс в организме, ограничивающий социальные возможности человека.
7. Качество жизни, при котором человек может справиться с болезнью самостоятельно.
10. Раздел медицины, ориентированный на поиск патологии как причины заболевания.

По вертикали

1. Медицинское учреждение, в котором обеспечивают уход за умирающими больными.
3. Люди, которые не любят детей, и испытывают патологическую неприязнь ко всему, что связано с ними.
6. Что Гёте считал главной ценностью жизни?
8. Качество жизни, при котором больной не может обходиться без медицинской помощи и ухода.
9. Наука об умирании.

Этап 6. Интерпретация кейсов

В биоэтике важны не просто знания, а то, как их применять во благо человека. Внимательно прочтите случаи из медицинской практики и предложите свой ответ на вопросы, размещенные в конце каждого кейса.

Кейс 3.1. Пациентка, которая страдает от аденокарциномы молочной железы с метастазированием в легкое и костную ткань, требует повышенных доз наркотического анальгетика для облегчения боли. Ее легочная функция ухудшается до показателей: $O_2 = 45$ и $CO_2 = 55$ в периоды, когда она не страдает от боли. Она получает по 15 мг морфина гидрохлорида каждые четыре часа, но требует еще. Ее врач сомневается, поскольку дальше подавлять функцию дыхания небезопасно — больная может умереть. Тем не менее, он назначает 30 мг морфина каждые два часа.

Вопрос: является ли этот случай примером усилий по поддержанию качества жизни или пассивной эвтаназией?

Кейс 3.2. Смертельно больная женщина 63-х лет с обширным метастатическим раком пищевода, глубокой дистрофией, перитонитом от повреждений, причиненных зондом при гастростомии. Предпринятая хирургическая коррекция свища оказалась неудачной, она продолжает мучиться от сильной боли в области живота. Пациентка и ее родные решаются на применение капельницы с морфином. Доза морфина определена так, чтобы пациентка могла переносить боль и общаться с семьей. Но через двое суток у нее стало отмечаться затруднение дыхания и спутанность сознания. После шести дней приема препарата пациентка перестала быть контактной. Ее муж спросил, нельзя ли ускорить неизбежное. Навещавший больную врач довел дозу морфина до 30 мг. Пациентка впала в кому и через 12 часов умерла.

Вопрос: имеет ли право врач выполнять пожелания родственников по снижению уровня качества жизни по причине, якобы, избавить от страданий любимого человека?

Кейс 3.3. 34-летняя мать троих детей больна склеродермией. Большой палец правой ноги и несколько пальцев левой руки уже охвачены гангреной. Через несколько дней после постановки диагноза она согласилась на ампутацию правой стопы и двух пальцев левой руки. После операции она находилась в шоковом состоянии, сознание спутанное, у нее развилась пневмония и она была подключена к аппарату ИВЛ. На оставшихся пальцах левой руки началось гангренозное воспаление и потребовалась более обширная ампутация. Состояние по-

чек ухудшается, встает вопрос о диализе. Врач, осматривающий ее на обходе восклицает: «Кто бы захотел жить такой жизнью!».

Вопрос: следует ли в этих условиях проводить диализ и нужно ли (и можно ли) отключать больную от аппарата искусственного дыхания?

Этап 7. Эссе

Тема эссе формулируется с использованием ключевых слов из представленного в начале главы в разделе «Ключевые слова и определения» списка.

Данное задание — из области нарративной биоэтики. Под *нарративом* принято понимать речевое изложение событий (как устное, так и письменное). Это рассказ о собственных переживаниях в связи с каким-то событием, или воспоминания, или созерцание. Эссе — классический вариант нарратива. Обычно оно умещается на 1–2 страницах.

В качестве Примера приведем эссе студента 2 курса медицинского университета.

Эссе на тему «Что такое эвтаназия?»

Эвтаназия (от греч. «хороший» + «смерть») — практика прекращения жизни человека, страдающего неизлечимым заболеванием, испытывающего невыносимые страдания, удовлетворение просьбы без медицинских показаний в безболезненной или минимально болезненной форме с целью прекращения страданий. Принято различать два вида эвтаназии: пассивная эвтаназия (намеренное прекращение медиками поддерживающей терапии больного) и активная эвтаназия (введение умирающему лекарственных средств либо другие действия, которые влекут за собой быструю и безболезненную смерть). В ряде стран эвтаназия признана правом человека: между ней и достойным уходом поставлен знак равенства. Тем не менее, споры о гуманности и целесообразности эвтаназии ведутся по всему миру, в том числе и в России. С точки зрения российского законодательства эвтаназия — уголовное преступление. С точки зрения Русской православной церкви — нравственно неприемлемое деяние. Публично эвтаназию в России почти не обсуждают, однако на практике латентная эвтаназия осуществляется, что подтверждают анонимные опросы врачей. Согласно же данным общероссийских опросов, значительное число россиян лояльно относятся к подобной практике и считают, что в законе должно быть предусмотрено право человека прибегать к помощи врачей, чтобы добровольно уйти из жизни. Подобную позицию вполне разделяют и многие активные российские интернет-пользователи. Так, согласно результа-

там проведенного нами онлайн опроса около 1000 пользователей Рунета, почти 50% респондентов рассматривают практику эвтаназии в целом положительно, и лишь около 20% — в целом отрицательно. Если первые склонны рассматривать эвтаназию как медицинскую процедуру ускорения смерти (прекращения жизни) (65% среди них придерживаются данного мнения), то вторые, напротив, склонны считать эвтаназию преступлением (54%). Для сторонников эвтаназии решение больного добровольно уйти из жизни рассматривается в контексте неотъемлемых прав человека. Поэтому 69% из числа сторонников эвтаназии не считают ее формой суицида (самоубийства); 52% считают достаточным основанием для применения эвтаназии просьбу самого больного и, естественно, что 61% среди них выступают за скорейшее введение в России закона легализующего эвтаназию. Показательно, что 79% среди сторонников эвтаназии согласились бы с решением о добровольном уходе из жизни родного человека, окажись он в положении неизлечимого больного. Такая позиция характерна для сторонников эвтаназии потому, что является отражением их личной установки на то, что лучше принять смерть в случае неизлечимого заболевания, чем испытывать страдания и быть обузой для семьи. Противники же эвтаназии рассматривают ее преимущественно с религиозных и этических позиций. Не случайно, что среди них 94% считают действия и решения, связанные с осуществлением эвтаназии, противоречащими основным заповедям религии, а 76% расценивают эвтаназию как форму самоубийства. Естественно, что для противников эвтаназии просьба больного не рассматривается как достаточное основание для ее осуществления, ибо человек должен жить столько, сколько ему отпущено Богом. Кроме того, больной в силу своего самочувствия, может сделать неверный выбор. Среди противников эвтаназии 73% не поддержали бы просьбу родного человека о применении к нему данной процедуры. Что касается закона об эвтаназии, то по мнению ее противников, он должен быть направлен не на легализацию «хорошей смерти», а напротив, на максимальное ограничение подобной практики вплоть до полного запрета. Будет нелишним отметить, что около 30% опрошенных не имеют четко оформленного мнения в отношении эвтаназии. Для тех, кто не может дать однозначный ответ, эвтаназия — это проблема личного выбора в ситуации, где не может быть благоприятного исхода ни для кого. Готовность признать право больного человека на эвтаназию на практике встречает серьезное психологическое препятствие. Мало кто желает быть лично причастным к смерти, решать за себя или за другого.

Тема 4. ПРИНЦИПЫ БИОЭТИКИ

Ключевые слова и определения

Автономия личности — это способность и свобода принимать рациональные решения в рамках своей жизненной позиции и нести за них ответственность, в медицине: право пациента самому принимать решение по поводу своего здоровья.

Безопасность — соблюдение всех граничных условий исследования (научных методик, правил ведения документации, правил работы в клинике и т.п.) Предмет административной и юридической регламентации.

Врачебная ошибка — вред, причиненный пациенту не по вине врача.

Вред — в медицине: ухудшение здоровья (побочные эффекты, сопутствующие заболевания, смерть). Предмет юридической регламентации.

Информированное добровольное согласие (ИДС) — предоставление медицинским работником в доступной форме полной информации 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 и получение письменного согласия пациента на перечисленные виды медицинского вмешательства.

Конфиденциальность — запрет на разглашение определенных данных, в медицине — информация о состоянии пациента и медицинских манипуляциях с ним.

Польза — улучшение здоровья.

Риск — возможность нанесения вреда (индивидуальные реакции, несоблюдение этических принципов исследования и т.п.). Предмет этической регуляции.

Справедливость — это принцип, предполагающий свободный доступ любого гражданина к социальным ценностям, в медицине: к био-медицинским услугам.

Теория

Биоэтика, как отмечалось во второй теме, является наукой. Но наука — это поиск истины и формулировка ее в виде закона. А в биоэтике законов нет. Специфика морали такова, что в ней всегда есть выбор и, следовательно, любые постулаты этики носят вероятностный, а не абсолютный характер.

Однако в морали фиксируется то, что наиболее желательно для человека, поэтому какие-то нормы признаются общепринятыми. Поэтому можно говорить о том, что роль законоподобных суждений в биоэтике играют принципы. Чем же отличаются закон и принцип?

Закон — это необходимое, существенное, устойчивое, повторяющееся отношение между явлениями. Он выражает связь между предметами, составными элементами данного предмета, между свойствами вещей, а также между свойствами внутри вещи. Пример: закон гравитации.

Принцип — это теоретическое начало; точка отсчета рассуждения. Природа принципа предполагает его недоказуемость (в противном случае, это будет уже не принцип, а теорема или закон). Нравственные принципы не очевидны и логически не обязательны, но субъективно нам необходимы. Пример: принцип справедливости.

Центральными в биоэтике являются четыре принципа:

- 1) не навреди;
- 2) делай добро;
- 3) принцип справедливости;
- 4) принцип уважения автономии пациента.

Принцип «не навреди». Это основной принцип и медицинской этики, и биоэтики, провозглашенный Гиппократом. Фактически, это профессиональный медицинский вариант общего принципа этики — принципа наименьшего зла. Действительно, далеко не всегда врач может вылечить больного, но он всегда может избежать нанесения вреда пациенту.

Биоэтика отличается от медицинской этики тем, что в ней не просто зафиксирован принцип «не навреди», а представлена классификация вреда с анализом причин его нанесения и дифференцировкой санкций, которые в биоэтике носят неформальный характер, но могут транслироваться в правовое поле.

Разновидности вреда в биоэтике следующие.

1. Вред, вызванный бездействием (неоказание помощи).
2. Вред, вызванный небрежностью или злым умыслом.
3. Вред, вызванный неквалифицированными (или необдуманно) действиями.

4. Вред, вызванный необходимыми в данной ситуации действиями.

В первом случае, в зависимости от тяжести нанесенного вреда, оценка обязательно выносится в этическом поле, но случай может быть рассмотрен и в правовом поле. Статья 125 Уголовного кодекса Российской Федерации (УК РФ)¹ гласит, что оставление в опасности — это «заведомое неоказание помощи лицу, которое находится в состоянии, **опасном** для его здоровья и жизни и самостоятельно не имеет возможности защититься (принять меры к самосохранению)».

Во втором случае сомнительно, что вред медицинским работником может быть нанесен по злому умыслу. Это несовместимо с профессией, и совершивший такой поступок медицинский работник автоматически выбывает из профессии. Но биоэтика — это нравственное отношение ко всему живому, и ее субъектом является каждый человек, каждая социальная группа и каждое общество. Некомпетентный руководитель легко может довести до сердечного приступа подчиненного. Ревнивый муж может нанести травмы жене. Агрессивные подростки могут замучить животное. И это все — вред, нанесенный живому организму по злому умыслу. Вред, нанесенный по небрежности, может быть легким и повлечь только моральные санкции. Но вред, нанесенный по злому умыслу — это предмет рассмотрения правоохранительных органов, даже если он не имел существенных последствий.

В третьем случае участником событий чаще всего выступает медицинский работник, хотя любой биохакер или нейрохакер способен нанести вред себе или, того хуже, своим друзьям или родным неквалифицированными действиями.

В четвертом случае оценка нанесенного вреда всегда происходит в категориальном поле биоэтики.

Особый случай — врачебная ошибка. *Врачебная ошибка* — это вред, нанесенный пациенту не по вине врача. В социальном плане врачебная ошибка и преступная халатность при оказании медицинской помощи в сознании пациентов не дифференцируются. Они обращаются с жалобами по одному поводу — нанесению вреда. При этом имеется в виду нанесение вреда неквалифицированными действиями.

Только экспертиза может установить истинные причины нанесения вреда.

Существуют варианты обсуждения данной ошибки:

- 1) на заседании профессиональной ассоциации;
- 2) в комитете по этике;

¹ Уголовный кодекс Российской Федерации от 13.06.1996 № 63-ФЗ.

3) в административных органах здравоохранения.

В любом случае, ошибка должна быть обсуждена и получить моральную оценку.

Итак, предметом интереса в биоэтике является вред как *непосредственное действие, совершенное медицинским работником на основании определенных мотивов*.

Принцип «делай добро». Добро — это основная моральная ценность, нравственная ценность сама по себе. Добро не является ни «добром по отношению к чему-то» (ошибка утилитаризма), ни «добром для кого-нибудь» (ошибка эвдемонизма). Оно не есть, как это иногда упоминают в теории права, «высшее благо».

В биоэтике существуют разные трактовки добра.

1. Утилитаризм. Это направление в этике, согласно которому моральная ценность поведения или поступка определяется его полезностью. Под полезностью поступка подразумевается интегральное удовольствие или счастье, полученное всеми затрагиваемыми сторонами за время действия последствий поступка.
2. Эвдемонизм. Это философско-этическая традиция и жизненная установка, согласно которым единственным или высшим (более предпочтительным, чем все остальные) человеческим благом является счастье; особый, в основе своей телеологический, способ обоснования морали и тип этической теории.

В отечественной биоэтике закрепилось утверждение о том, что добро не есть нечто компаративное, оно суть *простая позитивность*.

Принцип справедливости. Справедливость — важнейшая философская и общественная проблема, имеющая особое значение как для теории морали, так и для теории государства и права, причем значение это возрастает в наши дни:

- 1) в связи с социальными реформами, обуславливающими изменение представлений о справедливости в области здравоохранения;
- 2) распространением новых биомедицинских технологий, открывающим новые аспекты трактовки понятия «справедливость», пока не получившие правовой оценки.

Принцип уважения автономии пациента. В медицинской этике термин «автономия» обычно относился к правильному самоопределению или невмешательству (отрицательной свободе). *Автономия* — это способность к самоуправлению, которая зависит от умения делать рациональный выбор.

Значения понятия «автономия»:

- 1) люди придают своей жизни форму и значение, потому что обладают автономией;

- 2) проявление автономии — это то, что делает жизнь человека его собственной;
- 3) понятие автономии дает нам право выражать наше уважение человеку и различным человеческим способностям;
- 4) автономия — это фундамент наших нравственных отношений с другими.

Рассмотрим этические и юридические границы автономии. Существуют принципиальные отличия этики и права в отношении к нанесению вреда и нарушению автономии.

Предметом интереса в праве является вред здоровью, как *результат* определенных действий. Причины и субъекты этих действий не персонализируются и не идентифицируются.

В биоэтике понятие автономии персонализировано. Очень важны такие характеристики пациента, как компетентность, комплаентность, честность и доверие по отношению к медицинским работникам.

Таким образом, этическая классификация вреда может быть полезна при правовой оценке, но она полезна только тогда, когда нанесение вреда является юридически установленным фактом.

Разберем отношение медицинских работников к принципу автономии. У медперсонала нет мотива к содержательной интерпретации принципа автономии, как принципа уважения и защиты прав пациента. Это связано с тем, что:

- 1) медицинская компетентность пациентов в глазах медработников является низкой;
- 2) правовая компетентность самих медицинских работников является низкой;
- 3) правовая компетентность пациентов ниже, чем их медицинская компетентность.

Кто же защищает право пациента на автономию?

1. Сам пациент.
2. Медицинская организация.
3. Органы управления здравоохранением.
4. Государственные структуры, в чьи функции входит контроль над функционированием системы здравоохранения.
5. Общественные организации, например, общественные советы по защите прав пациентов.

Субъектом защиты права на автономию *не могут* являться правоохранительные органы, поскольку оно не оформлено законодательно.

Риски применения принципа уважения автономии пациента:

- 1) пациенты не обладают тем объемом медицинских знаний, который необходим для эффективной врачебной помощи, поэтому могут настаивать на проведении лечебных и оздоровительных мероприятий, которые могут нанести вред их здоровью;
- 2) медицинские работники, получившие образование в парадигме патерналистской модели врачевания, часто не учитывают требования уважения автономии пациента;
- 3) поскольку принцип уважения автономии пациента координирует отношения между медицинским работником и пациентом, логично предположить, что не только врач должен уважать автономию пациента, но и пациент должен уважать автономию врача. Но в современной биоэтике проблема уважения автономии медицинского работника не актуализирована, это провоцирует неуважение к врачам и их правовую незащищенность.

Последнее положение нуждается в пояснении. Существует обоснованная и закреплённая в Федеральном законе от 21.11.2011 № 323-ФЗ «Об основах охраны здоровья граждан в Российской Федерации» норма, закрепляющая приоритет прав пациента (ст. 5, 6). Этическое обоснование: пациент — это человек, страдающий и, следовательно, нуждающийся в защите и помощи, оказание которой — профессиональная обязанность медицинского работника. Но анализ причин обращения людей в медицинские организации позволяет разделить их (условно) на три, примерно равные, группы:

- 1) те, кто действительно страдает и не может справиться с болезнью сам;
- 2) те, кто обращается с целью получения определенных льгот (листок нетрудоспособности, перевод на более легкую работу и т.п.);
- 3) те, кто частично утратил свою социальную ценность и нуждается просто во внимании и заботе, которые не может получить нигде больше (одинокие пенсионеры, женщины в климактерическом периоде, мужчины, потерявшие работу и т.п.).

И только представители первой группы могут позволить себе, в силу заболевания, не считаться с автономией медицинского работника. А в других двух группах — вполне дееспособные люди, которые могут отвечать за свои поступки и уважать тех, с кем общаются.

Практика

Этап 1. Вопросы для самоконтроля

Ответы на эти вопросы позволят закрепить материал, представленный в теоретической части темы.

1. Чем отличаются законы науки и принципы этики? Как они связаны?
2. Принцип «Не навреди» известен со времен Гиппократов. Какое новое содержание он получил в биоэтике?
3. Врач причинил вред пациенту, но не несет за это моральную и (или) юридическую ответственность. В каких случаях это возможно?
4. Какие вы знаете разновидности вреда в биоэтике?
5. Как различаются понятия вреда в биоэтике и в юриспруденции?
6. Почему в медицинской этике закрепился принцип Гиппократов «Не навреди», а не принцип Парацельса «Делай добро»? Чем вызвано внимание к принципу Парацельса в биоэтике?
7. Что такое «добро»?
8. Как соотносятся понятия «справедливость» и «равенство»?
9. Какими социальными событиями вызвано утверждение в биоэтике принципа уважения автономии пациента?
10. Как соотносятся понятия «автономия личности» и «свобода личности»?

Этап 2. Тест

В предлагаемом тесте нужно выбрать один правильный ответ.

1. **Основным принципам биоэтики необходимо следовать:**
 - а) при выполнении медицинскими работниками своих обязанностей;
 - б) защите прав пациентов;
 - в) во взаимоотношениях между фармацевтом и врачом;
 - г) в отношениях человека к любым формам живого.
2. **Принцип «делай добро» впервые сформулирован:**
 - а) Гиппократом;
 - б) Авиценной;
 - в) Пироговым;
 - г) Парацельсом.
3. **Врач не несет моральной и юридической ответственности за причиненный пациенту вред:**
 - а) в случае неквалифицированных действий, связанных с недостатком опыта;
 - б) когда вред нанесен неумышленно;
 - в) когда врач последовал неверному совету коллеги;
 - г) когда вред необходимо нанести, чтобы получить положительный эффект лечения.

4. **Уважение частной жизни человека со стороны лечащего врача предполагает:**
- а) сохранение тайны о состоянии его здоровья;
 - б) соблюдение его избирательного права;
 - в) передачу сведений о характере заболеваний пациента его работодателям;
 - г) информирование о состоянии здоровья пациента членов его семьи по их просьбе.
5. **К верному определению справедливости относится:**
- а) справедливость — это преимущественно принцип распределения материальных благ и денежных средств;
 - б) справедливость — это равенство;
 - в) справедливость — это ответ добром на зло;
 - г) справедливость — это принцип, регулирующий отношения между людьми.
6. **В гиппократовской модели медицинской этики основным принципом является:**
- а) «не навреди»;
 - б) «не убий»;
 - в) приоритет интересов науки;
 - г) принцип автономии личности.
7. **Не был ранее включен в корпоративную медицинскую этику принцип:**
- а) «не навреди»;
 - б) «делай добро»;
 - в) справедливости;
 - г) уважения автономии пациента.
8. **Автономия пациента — это:**
- а) способность самостоятельно принимать решения;
 - б) добровольное выполнение всех рекомендаций врача;
 - в) право принимать решения по поводу своего здоровья;
 - г) самолечение.
9. **Компетентный пациент — это человек:**
- а) способный принимать решения по поводу своего здоровья;
 - б) обладающий познаниями в медицине;
 - в) выполняющий все предписания врача;
 - г) доверяющий своему представителю принимать решения по поводу своего лечения.

10. **К проявлению справедливости как идеи равенства и милосердия относятся формы организации здравоохранения:**

- а) частная (платная) медицина;
- б) добровольное (частное, коммерческое) медицинское страхование;
- в) формы государственного страхования;
- г) национально-государственная система здравоохранения и обязательное (всеобщее) медицинское страхование.

Этап 3. Проверка запоминания учебного материала

Впишите в таблицу определения изучаемых терминов так, как вы их понимаете.

Информированное согласие	Врачебная ошибка	Принцип конфиденциальности	Автономия личности

Этап 4. Проверка правильного понимания примеров, иллюстрирующих теоретический материал

Данные примеры иллюстрируют теоретический материал, поэтому ответы на поставленные в них вопросы легко найти в предыдущем тексте. Но лучше ответить на вопросы своими словами.

Пример 4.1. В травматологическое отделение поступил подросток, пострадавший в результате дорожно-транспортного происшествия (катаясь на велосипеде был сбит автомашиной). Дежурному врачу до смены оставалось некоторое время, и он принял решение — не оказывая помощи «передать» пациента меняющему его врачу. Пришедшему на дежурство врачу потребовалось время на подготовку к выполнению лечебных мероприятий. В результате несвоевременно оказанной помощи ребенок скончался. Роковой случайностью оказался тот факт, что подросток был сыном врача, который не оказал помощи пострадавшему и даже не подошел к нему.

Вопросы к примеру 4.1. Какой вид вреда нанесен в данном случае? Как можно было избежать нанесения вреда?

Пример 4.2. Ребенок 12-ти лет во время игры в хоккей получил травму челюстно-лицевой области, в результате которой произошел полный вывих двух резцов верхней челюсти. Обратились к врачу-травматологу поликлиники по месту жительства, так как в специализированной стоматологической поликлинике был выходной день. Врач обработал рану, наложил шов на верхнюю губу. Зубы же, которые пациент принес с собой... выбросил вместе с мусором.

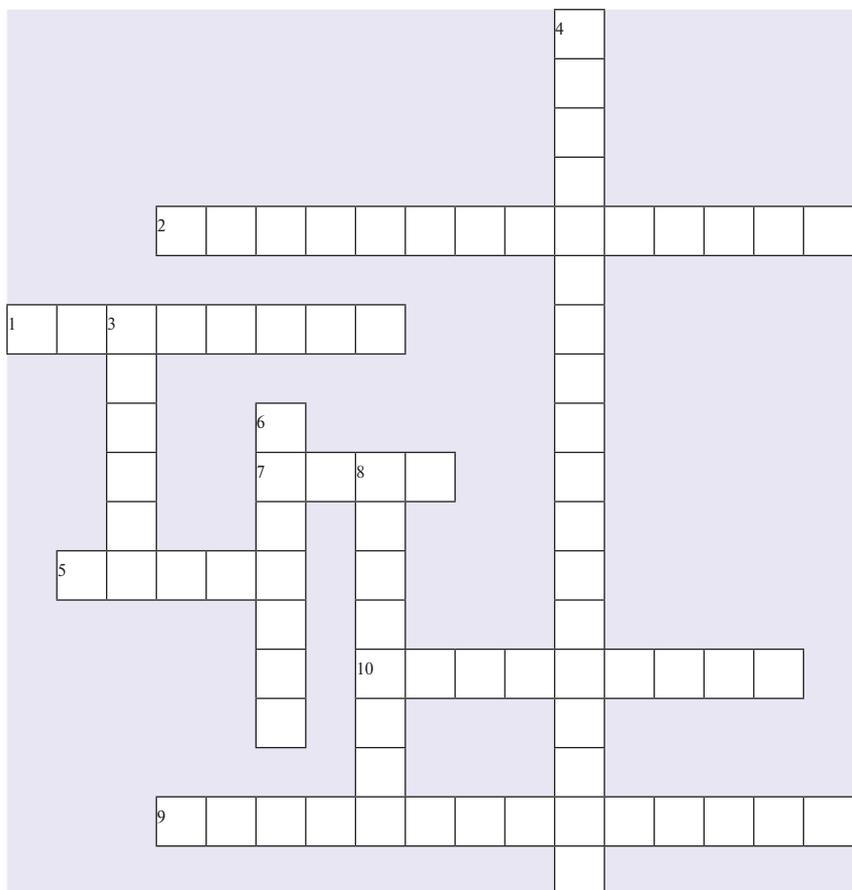
Вопросы к примеру 4.2. Какой вид вреда был нанесен? Какие санкции должны быть применены к врачу — этические или юридические?

Пример 4.3. На консультативном приеме врачом-педиатром в присутствии обоих родителей было высказано предположение, что у ребенка патология, носящая наследственный характер. Клинически данная патология у родителей не отмечена, что вызвало у отца некоторое недоумение.

Вопросы к примеру 4.3. В чем ошибка врача, и можно ли считать ее последствия нанесением вреда?

Этап 5. Мини-кроссворд

Решая кроссворд, вы закрепляете усвоение учебного материала.



По горизонтали

1. Наука, в которой роль законов выполняются принципы.
2. Равные права в доступе любого гражданина к биомедицинским услугам.
3. Необходимое, существенное, устойчивое, повторяющееся отношение между явлениями.
4. Возможность нанесения вреда при оказании медицинской помощи.
5. Способность пациента принимать рациональные решения в отношении своего здоровья.
6. Способность личности принимать рациональные решения и нести за них ответственность.

По вертикали

3. Вред, нанесенный пациенту не по вине врача.
4. Запрет на разглашение и(или) распространение информации о состоянии пациента и ходе лечения.
6. Теоретическое начало в биоэтике, точка отсчета рассуждения.
8. Подписанный пациентом документ, без которого врач не может проводить медицинское вмешательство.

Этап 6. Интерпретация кейсов

В биоэтике важны не просто знания, а то, как их применять во благо человека. Внимательно прочтите случаи из медицинской практики и предложите свой ответ на вопросы, размещенные в конце каждого кейса.

Кейс 4.1. В январе 2009 г. женщина сломала при падении руку в привычном месте: лучезапястный сустав со смещением — пришлось вправлять. Шесть недель она отходила в гипсе, сделали четыре рентгеновских снимка с комментариями: «Все отлично срастается, идеально». При этом женщине все время было больно, рука отекала, немели пальцы, о чем она каждый раз говорила врачу. Когда сняли гипс, выяснилось: «Ой, а у вас неправильно срослось». На вопрос пациентки: «Что же делать — рука-то правая?» был дан ответ: «Ничего, через месяц на физиопроцедуры походите...» Когда наконец, не выдержав, пациентка обратилась за консультацией в больницу, вердикт был: «несращение» и как итог — нужна операция, ее поставили на очередь через 5 месяцев.

Однако операция — это дополнительные расходы, и почему пациентка должна из своего пенсионерского кармана оплачивать чье-то наплевательское отношение?

Вопрос: какой принцип биоэтики был нарушен медиками? Дайте оценку случая.

Кейс 4.2. Юджин Ригс, 79-летний пациент из Сан-Франциско, страдал болезнью, которая не позволяла ему полноценно питаться через пищевод. Пищу ему планировали вводить через специальный зонд, который должен был проходить по пищеводу. Но зонд был ошибочно

введен не в пищевод, а в трахею, т.е. в легкие. Мало того, что зонд уже мешал нормальному дыханию, так в легкие стала поступать еще и пища. Ошибка была обнаружена достаточно быстро. С удалением остатков инородной массы из легких Юджин и врачи пытались справиться еще несколько месяцев. Но эту борьбу за жизнь он все-таки проиграл.

Вопрос: какой принцип биоэтики был нарушен медиками? Дайте оценку случаю.

Кейс 4.3. В реанимацию московской больницы поступил ребенок с гангреной правой нижней конечности — резко выражена интоксикация, полиорганная недостаточность. Родители ребенка категорически отказались от оперативного лечения — ампутации. Попытки убедить родителей предпринимались в течение двух дней. На третьи сутки ребенок погиб от полиорганной недостаточности. От вскрытия родители отказались.

Вопрос: в чем ошибка врачей, которые соблюдали принцип уважения автономии пациента, но не предотвратили смерть ребенка?

Кейс 4.4. У пожилого больного, находящего на лечении в больничном учреждении, на фоне сердечной недостаточности развился массивный гидроторакс (скопление невоспалительной жидкости в плевральной полости). Это привело к появлению симптомов выраженной дыхательной недостаточности — затрудненного дыхания и цианоза (синюшной окраски кожи и слизистых оболочек). Врач-ординатор, проходящий обучение в больнице, получил задание от своего руководителя сделать больному плевральную пункцию с целью удаления плевральной жидкости. Сам руководитель крайне занят, так как этот день оказался очень напряженным, и руководителю необходимо оказать помощь еще многим больным.

Ординатор неоднократно присутствовал при выполнении плевральной пункции, ассистировал, но никогда не делал ее самостоятельно. Он теоретически знает технику этой процедуры и все детали ее выполнения. Тем не менее, он не уверен, что сможет сделать плевральную пункцию сам. При этом у руководителя нет времени на обсуждение проблемы, он должен идти к другим пациентам.

Вопрос: какой принцип биоэтики нарушит ординатор, если решится на пункцию?

Этап 7. Эссе

Тема эссе формулируется с использованием ключевых слов из представленного в начале главы в разделе «Ключевые слова и определения» списка.

Данное задание — из области нарративной биоэтики. Под *нарративом* принято понимать речевое изложение событий (как устное, так и письменное). Это рассказ о собственных переживаниях в связи с каким-то событием, или воспоминания, или созерцание. Эссе — классический вариант нарратива. Обычно оно умещается на 1—2 страницах.

В качестве примера приведем эссе студента 2 курса стоматологического факультета медицинского университета.

Эссе на тему «Благо и вред в медицине»

В последнее столетие успехи медицины огромны: появилось множество современных методов диагностики и лечения, создаются новые лекарственные препараты, легко излечиваются ранее неизлечимые заболевания. Но почему-то врачи молчат о том, что взамен побежденных оспы, холеры и чумы появилось множество новых болезней. И люди почему-то стали болеть намного больше, чем раньше. Объясняется это ухудшением экологической обстановки, но только ли в этом дело?

Беда в том, что врачи сейчас перестали быть целителями, а стали бизнесменами. Им невыгодно, чтобы люди были здоровы, поэтому делается все для того, чтобы с детства человек стал их клиентом. Врачи превратились в бездушных дельцов, назначающих только то лечение, которое приносит больше прибыли. Еще в медицинских институтах студентов не учат, как сделать, чтобы человек был здоров, но их учат, как вести себя, чтобы пациент выполнял все их предписания.

Особенно плохая ситуация в педиатрии. Родители в страхе за жизнь и здоровье ребенка готовы сделать все, что говорит врач. И мало кто задумывается о смысле этих процедур и безопасности назначаемых лекарств. Детский врач приписывает те препараты, за которые ему идет процент от фармацевтических компаний. Ему главное получить больше прибыли. А для этого пациент должен ходить к нему как можно чаще. Во многих случаях врачи на приеме назначают ребенку лечение, даже не осмотрев его толком, просто наугад. А в детских больницах большинство препаратов, которыми лечат малышей, даже не протестированы на безопасность.

С самого рождения ребенок подвергается насилию со стороны врачей. Начинается это с раннего перерезания пуповины. Почему это делается, хотя уже доказано, что из-за этого ребенок не получает 40% крови из плаценты? Очень просто — ведь плаценту очень выгодно продавать, так как она идет на создание дорогих омолаживающих средств. Врачи никогда не откажутся от такого дохода.

Следующим прибыльным для врачей моментом являются прививки, которые делают уже в роддоме. И удивительно, что сами врачи своим детям прививок не делают, потому что знают, что это калечит ребенка и делает его гарантированным пожизненным пациентом. Даже если он не станет инвалидом, что сейчас происходит после прививок все чаще, иммунитет у него уже подорван, и болеть ребенок будет много.

Современная медицина — это *бизнес*. Врачам невыгодно рассказывать родителям, как сделать, чтобы их ребенок ничем не болел, невыгодно назначать дешевые безопасные растительные препараты. Ведь если родители купят дорогое лекарство, врачу пойдет процент с его продажи, а побочные действия его применения приведут к тому, что ребенок и дальше будет лечиться у этого врача.

Конечно, есть и такие медики, которые болеют за свое дело, действительно спасают жизни и делают все, чтобы ваш ребенок был здоров. Но это скорее исключение, чем правило.

Тема 5. ИНФОРМИРОВАННОЕ СОГЛАСИЕ И ПРАВИЛО КОНФИДЕНЦИАЛЬНОСТИ

Ключевые слова и определения

Биобанкинг — система организаций для сбора, хранения и поставок биоматериалов пациентов в научных, учебных и клинических целях.

Врачебная тайна — законодательный запрет на передачу сведений о пациенте.

Генетический портрет человека — описание индивидуальных особенностей личности, региона или этноса на основе имеющихся их генетических данных. Относится к классу персональных данных.

Информация — сведения (сообщения, данные) независимо от формы их представления (в любой знаковой системе).

Незащищенные группы — лица, не обладающие достаточной для дачи информированного согласия автономией (дети, заключенные, военнослужащие, а также лица, проживающие в домах престарелых и т.п.).

Представитель пациента — официально назначенное лицо, дающее информированное согласие от имени пациента в случае его недееспособности или детского возраста.

Пять «правил большого пальца» — методика определения лица, наиболее отвечающего роли представителя пациента.

Стандарты информированного согласия — степень информированности, которая необходима для дачи разрешения пациентом на медицинское вмешательство.

Стандарты компетентности — степень понимания пациентом информации, предоставляемой врачом.

Форма ИДС — документ, подписываемый пациентом после получения полной информации от врача по поводу диагноза и плана лечения.

Теория

Право пациентов на автономию впервые получило официальное признание в 1972 г. Среди прав пациента, принятых Американской ассоциацией больниц, было сформулировано и право на информацию, необходимую для согласия на лечение, и правило конфиденциальности. Оба этих правила раскрывают смысл и содержание принципа уважения автономии пациента.

Информированное добровольное согласие (ИДС или ИС). Под *информированным согласием* стали понимать добровольное принятие пациентом курса лечения или терапевтической процедуры после предоставления врачом адекватной информации.

ИС имеет два этапа: предоставление информации и получение согласия.

1 этап. Врач должен информировать пациента:

- 1) о характере и целях предлагаемого ему лечения — диагноз, методы лечения, прогноз, реабилитация;
- 2) связанном с ним существенном риске — возможные осложнения, длительность и болезненность процедур, вероятность отрицательного результата;
- 3) возможных альтернативах данному виду лечения — манипуляции, лекарства, методы народной медицины, опасность самолечения.

В информации для пациента врач должен затронуть *четыре аспекта риска*:

- 1) характер риска;
- 2) серьезность риска;
- 3) вероятность риска;
- 4) фактор внезапности осложнений или побочных эффектов.

2 этап. Пациент и врач подписывают форму информированного согласия. До сих пор в российском здравоохранении нет единой формы ИС. Стандарты информированного согласия (ИС):

- 1) субъективный стандарт — пациент должен понять и факт, что он дает разрешение, и всю материальную информацию, имеющую отношение к лечению или процедуре, которую он разрешает. Субъективный стандарт сосредоточен на информационных потребностях определенного пациента;
- 2) стандарт профессиональной практики — из него следует, что пациенту нужно дать столько информации, сколько это принято в медицинской практике;

- 3) стандарт «объективного» или «разумного» человека требует, чтобы пациенту была дана информация, которую любой разумный человек в той же самой ситуации нашел бы уместной и необходимой для принятия информированного решения.

Исключения к требованию ИС:

- 1) в срочных случаях, где должны быть предприняты немедленные действия для сохранения жизни пациента;
- 2) при самоочевидных или обычных процедурах (взятие крови, прослушивание легких или зашивание раны);
- 3) если получено согласие на лечение в целом, то это означает, что неявное согласие дается на различные этапы лечения;
- 4) ситуация, в которой пациент отказывается от его права на информацию и от права принять решения относительно своего собственного лечения;
- 5) «терапевтическая привилегия»;
- 6) некомпетентность пациента;
- 7) возможное нанесение вреда пациенту получаемой информацией.

Стандарты компетентности. Чтобы определять, является ли человек компетентным дать информированное согласие, необходимо:

- 1) определить, какие возможности являются уместными;
- 2) определить соответствующий пороговый уровень для этих возможностей;
- 3) иметь эмпирический тест, чтобы установить, достигнут ли этот уровень.

После этого можно решить, каков уровень компетентности пациента:

- 1) минимальный стандарт — единственным критерием является способность выразить предпочтение;
- 2) стандарты результата — обращены исключительно к результату решения;
- 3) стандарт процесса — сосредотачивается на процессе самого принятия решения и действительно рассматривает возможности и способности как условия компетентности.

Компетентность пациента — это и есть его способность принимать решения.

Компетентность пациента устанавливается в том случае, если он способен:

- 1) принять решение, основанное на рациональных мотивах;
- 2) прийти в результате решения к разумным целям;
- 3) принимать решения вообще.

Пациент компетентен, если и только если он может принимать приемлемые решения, основанные на рациональных мотивах.

Некомпетентные пациенты:

- 1) дети до 15-ти лет;
- 2) лица с разрушенной психикой;
- 3) лица, не способные к знаковому общению.

За некомпетентного пациента принимают решение:

- 1) представитель, назначенный судом или самим пациентом в то время, когда он был еще компетентен;
- 2) члены семьи пациента — супруг (а), родители, дети или родные братья и сестры пациента;
- 3) врачи.

Приведем стандарты принятия решений за некомпетентного пациента.

1. *Стандарт дополнительного указания* — нужно следовать тем пожеланиям пациента, которые он указывал, в дополнение к своей воле по поводу представителя, до того, как стал некомпетентным.
2. *Стандарт максимальной пользы* — заместитель должен выбрать то, что лучше всего способствует здоровью пациента.
3. *Стандарт суждения заместителя* — полномочный должен выбрать, как выбрал бы сам пациент, если бы он был компетентным и знал его медицинскую ситуацию и выбор.

Пять «правил большого пальца» для определения достоверности выбора представителя пациента: чем более направленно выражал пациент свои пожелания (1), чем более прямо и настойчиво выражал пациент свои пожелания (2), чем больше было свидетелей его пожеланий (3), чем надежнее были свидетели (4), тем более надежно и суждение представителя; чем больше неуверенность в том, что хотел бы пациент, тем меньший вес должны иметь суждения заместителя при принятии решения (5).

Правило конфиденциальности и врачебная тайна. Правило конфиденциальности часто называют принципом, что не совсем верно, оно является правилом биоэтики и включено в принцип уважения автономии пациента. Однако оно может рассматриваться как правовой обычай, поскольку находит свое логическое завершение в статье 79. Обязанности медицинских организаций. ФЗ от 21.11.2011 № 323-ФЗ «Об основах охраны здоровья граждан в Российской Федерации»: «... 4) соблюдать врачебную тайну, в том числе конфиденциальность персональных данных, используемых в медицинских информационных системах;...».

Сущность правила конфиденциальности в медицине — врачи обязаны воздерживаться от разглашения (обнародования) информации,

полученной от пациентов и проявлять достаточные меры предосторожности, чтобы гарантировать, что такая информация не будет доступна для тех, кто не имеет к ней профессионального отношения.

Клятва Гиппократа гласит: *«Чтобы при лечении — а также и без лечения — я не увидел или не услышал касательно жизни людской из того, что не следует когда-либо разглашать, я умолчу о том, считая подобные вещи тайной».*

Исключением из утвержденных законом правил соблюдения медицинской тайны является:

- 1) угроза безопасности других людей;
- 2) угроза для общественного благосостояния.

Конфиденциальная информация может быть разглашена, когда врач уверен, что утаивание этой информации может причинить серьезный вред конкретному человеку (людям). Некоторые юридические нормы требуют сообщения о дефектах здоровья, типа приступов и сердечных патологий, которыми страдают люди, профессионально связанные с управлением транспортными средствами, так как это потенциально опасно для других.

Перечень случаев, когда предоставление сведений, составляющих врачебную тайну, допускается без согласия гражданина или его законного представителя, является ограниченным и четко определен законом:

- 1) в целях обследования и лечения гражданина, не способного из-за своего состояния выразить свою волю;
- 2) при угрозе распространения инфекционных заболеваний, массовых отравлений и поражений;
- 3) по запросу органов дознания и следствия, прокурора и суда в связи с проведением расследования или судебным разбирательством;
- 4) в случае оказания помощи несовершеннолетнему в возрасте до 15-ти лет для информирования его родителей или законных представителей;
- 5) при наличии оснований, позволяющих полагать, что вред здоровью гражданина причинен в результате противоправных действий.

Этические параметры правила конфиденциальности. Знания законов недостаточно, чтобы однозначно применять принцип конфиденциальности, необходима соответствующая этическая подготовка не только врачей, но и всего медперсонала. Защита прав пациента за счет нарушения прав других людей недопустима, проблему прав человека нельзя понимать как проблему прав конкретного человека. Правило конфиденциальности нельзя интерпретировать изолированно от правового принципа сохранения врачебной тайны.

Профессор В.А. Манассеин писал: *«Врач не имеет права выдавать тайны, которые узнал благодаря своей профессии, это расценивается как предательство по отношению к больному»*. Иначе относился к врачебной тайне первый нарком здравоохранения Советской России Н.А. Семашко, который писал: *«Мы держим курс на полное уничтожение врачебной тайны. Врачебной тайны не должно быть. Это вытекает из нашего основного лозунга, что «болезнь — не позор, а несчастье»*. Но, как и везде, в наш переходный период мы и в эту область вносим поправки, обусловленные бытовыми пережитками. Каждый врач должен сам решать вопрос о пределах этой «тайны».

Актуальность проблемы обеспечения врачебной тайны. Российское законодательство в своем развитии все более ориентируется на приоритетную защиту личных прав и свобод человека и гражданина. Переход общества на качественно новый уровень информационного обмена, повсеместное внедрение компьютерных технологий обработки медицинской информации, развитие корпоративных информационных систем требует нового подхода к разработке правовых и технологических гарантий защиты информации, в том числе составляющей врачебную тайну, от несанкционированного доступа.

Конфиденциальная информация. Понятие конфиденциальной информации впервые было официально введено Федеральным законом от 20.02.1995 № 24-ФЗ «Об информации, информатизации и защите информации», который определял ее как «документированную информацию, доступ к которой ограничивается в соответствии с законодательством Российской Федерации». В настоящее время действует Федеральный закон от 27.07.2006 № 149-ФЗ «Об информации, информационных технологиях и о защите информации» (с изменениями и дополнениями), статья 9 «Ограничение доступа к информации» гласит: «...2. Обязательным является соблюдение конфиденциальности информации, доступ к которой ограничен федеральными законами».

В контексте конфиденциальной информации используются понятия следующих видов тайны: государственной, налоговой, врачебной, личной и семейной, служебной, коммерческой, нотариальной и т.д. В России действует Федеральный закон от 27.07.2006 № 152-ФЗ «О персональных данных». Персональные данные — сведения о фактах, событиях и обстоятельствах частной жизни гражданина, позволяющие идентифицировать его личность, и Закон предусматривает меры их охраны.

Перед биоэтикой сейчас встала новая задача — защита не просто персональных данных, а биомедицинской информации о человеке. Генетический портрет человека можно составить на основе образцов его биоматериала, полученных как при оказании медицинской помо-

щи, так и в клинических испытаниях, через систему биобанкинга. Нормативный статус этой системы нуждается в серьезной доработке.

Таким образом, понятие врачебной тайны содержит элементы служебной тайны, поскольку доступ к такого рода сведениям ограничен, и располагать ими могут только лица в силу исполнения своих профессиональных медицинских обязанностей (либо приравненные к ним по закону лица). Сведения, составляющие врачебную тайну, являются также персональными данными, поскольку относятся к фактам, событиям и обстоятельствам частной жизни, могут составлять личную или семейную тайну, а также позволяют идентифицировать личность гражданина.

Практика

Этап 1. Вопросы для самоконтроля

Ответы на эти вопросы позволят закрепить материал, представленный в теоретической части темы.

1. Что такое «Информированное согласие (ИС)»?
2. Какие этапы существуют при оформлении информированного согласия?
3. О чем врач обязательно должен информировать пациента?
4. Кто может принимать решение за пациента, если тот недееспособен?
5. Что означает «компетентный пациент» и кого нельзя признать таковым?
6. Каковы пять правил «большого пальца» для выяснения воли пациента?
7. В чем состоит этический смысл правила конфиденциальности?
8. Как соотносится правило конфиденциальности и принцип уважения автономии пациента?
9. Что такое врачебная тайна? Может быть, правильнее говорить «медицинская тайна»?
10. В каких законодательных актах современной России содержатся положения о врачебной тайне?

Этап 2. Тест

В предлагаемом тесте нужно выбрать один правильный ответ.

1. **Информированное согласие предполагает:**
 - а) сообщение больному всей правды о его болезни;
 - б) сокрытие от больного правды о его болезни;
 - в) согласование с больным вопросов обследования и лечения;
 - г) согласование вопросов обследования и лечения с родственниками больного.

2. **Больному необходимо говорить правду о его болезни, какой бы трагичной она не была, так как это:**
 - а) рекомендует Всемирная медицинская ассоциация;
 - б) оговорено в законе РФ;
 - в) рекомендуют все вышеперечисленные структуры;
 - г) этическая необходимость.
3. **Сообщение больному правды о возможном трагическом исходе — это:**
 - а) благо для него;
 - б) угроза нанесения тяжкой психической травмы;
 - в) обязанность врача, закрепленная законодательно;
 - г) один из вариантов поведения врача, решение о котором принимает только он сам.
4. **Максима «решение пациента — закон для врача» нравственно оправдана:**
 - а) если это решение не приводит к ухудшению состояния пациента;
 - б) если это решение мотивировано «информированным согласием» и не угрожает другим человеческим жизням;
 - в) если это решение вписывается в общепринятые нормы поведения;
 - г) если это решение подтверждено свидетелями.
5. **Решение о принудительной госпитализации граждан без их согласия или без согласия их законных представителей принимается:**
 - а) судом;
 - б) консилиумом врачей;
 - в) лечащим врачом;
 - г) руководителем лечебного учреждения.
6. **Врач обязан соблюдать врачебную тайну о пациенте:**
 - а) во всех случаях без исключения;
 - б) лишь в отдельных случаях;
 - в) во всех случаях, кроме определенных законом;
 - г) тогда, когда пациент выразил такое желание.
7. **Соблюдение врачебной тайны — это:**
 - а) инициатива врача;
 - б) рекомендация Всемирной медицинской ассоциации;
 - в) рекомендация присяги врача;
 - г) требование статей закона.
8. **Информировать родственников пациента врач может, если:**
 - а) больной находится в критическом состоянии;
 - б) больной выразил такое желание;

- в) этого требуют родственники больного;
- г) соответствующее распоряжение дано главным врачом.

9. **Необходимость сохранения врачебной тайны (конфиденциальности) — это:**

- а) моральное правило;
- б) законодательное положение;
- в) и то, и другое;
- г) ни то, ни другое.

10. **Сведения о болезни и жизни больного:**

- а) могут быть разглашены, так как болезнь не позор, а несчастье;
- б) не могут быть разглашены, потому что этим можно нанести вред больному;
- в) не могут быть разглашены, так как это нарушает принцип уважения автономии пациента;
- г) не могут быть разглашены, так как это запрещает закон.

Этап 3. Проверка запоминания учебного материала

Впишите в таблицу определения изучаемых терминов так, как вы их понимаете.

Некомпетентный пациент	«Правило большого пальца»	Персональные данные	Биобанкинг

Этап 4. Проверка правильного понимания примеров, иллюстрирующих теоретический материал

Данные примеры иллюстрируют теоретический материал, поэтому ответы на поставленные в них вопросы легко найти в предыдущем тексте. Но лучше ответить на вопросы своими словами.

Пример 5.1. Приведем здесь бланк ИС.

«Информированное согласие на выполнение операции, инвазивного исследования, манипуляции»

Настоящее добровольное соглашение составлено в соответствии со статьями 30, 31, 32, 33 Основ законодательства РФ об охране здоровья граждан от 22.07.1993 № 5487-1.

1. Мне (ФИО пациента или его законного представителя) _____ разъяснены состояние моего здоровья и характер необходимых диагностических и лечебных мероприятий.

2. Настоящим я доверяю врачу _____ (в дальнейшем врач) и его коллегам выполнить следующие операции, инвазивные исследования, манипуляции: _____
3. Содержание указанных выше медицинских действий, связанный с ними риск, возможные осложнения и последствия, включая нетрудоспособность и смерть, мне известны. Я хорошо понял(а) все разъяснения врача.
4. Я понимаю, что в ходе выполнения указанных выше медицинских действий может возникнуть необходимость выполнения другого вмешательства, исследования или операций, не указанных в п. 2.
5. Я доверяю врачу и его ассистентам принять соответствующее решение в соответствии с их профессиональным суждением, и выполнить любые медицинские действия, которые врач сочтет необходимыми для улучшения моего состояния.
6. Я согласен(а) на переливание донорской крови и ее компонентов в ходе операции или в послеоперационном периоде, если возникнет такая необходимость.
7. Содержание настоящего документа мною прочитано, разъяснено мне врачом. Оно полностью мне понятно, что я и удостоверяю своей подписью.

Подпись пациента _____

Если пациент не может подписать документ вследствие тяжести своего физического состояния или является несовершеннолетним.

Подпись законного представителя (ближайшего родственника или доверенного лица) _____

Подпись врача _____

От проведения указанных в п. 2: _____ отказываюсь, что и удостоверяю своей подписью. Мне разъяснены возможные последствия отказа от _____, а именно: невозможность своевременной и правильной диагностики заболевания, нетрудоспособность, смерть.

Подпись пациента (или его законного представителя) _____

Подпись врача _____

Вопрос к примеру 5.1. Правильно ли составлена форма информированного согласия и соответствует ли тем требованиям, о которых сказано в разделе «Теория»?

Пример 5.2. Приведем здесь бланк ИС.

Информированное согласие на операцию — хирургический аборт

Я _____ (Фамилия, Имя, Отчество) 19__ года рождения, нахожусь в _____ отделении _____ больницы.

Я информирована врачом о сроке моей беременности.

Мне планируется операция — хирургический аборт.

Мне было разъяснено, что аборт — это хирургическая операция выскабливания полости матки с расчленением и удалением человеческого эмбриона.

Мне лично врачом были разъяснены цель и характер операции.

Я предупреждена о возможных негативных последствиях и осложнениях этой операции, включая: механическую травму матки и шейки матки; разрыв матки; кровотечение; нарушение свертываемости крови; остатки плодного яйца; наличие гематометра; воспалительные заболевания; эмболия; последствия наркоза; риск инфицирования гепатитами, ВИЧ-инфекции и др.

Я предупреждена о побочных действиях, включая: повышение температуры и озноб, тошноту и рвоту, головную боль, диарею, боли внизу живота. Я предупреждена об отдаленных осложнениях хирургического аборта, включая:

- 1) хронические воспалительные процессы внутренних половых органов;
- 2) дисфункцию яичников с нарушением менструального цикла;
- 3) внематочную беременность;
- 4) бесплодие;
- 5) истмико-цервикальную недостаточность (несостоятельность шейки матки), при последующих беременностях приводящую к самопроизвольному выкидышу;
- 6) аномалию родовой деятельности при последующих родах;
- 7) кровотечение при последующих родах;
- 8) пост-абортный синдром — стресс, депрессию, непроходящее чувство вины.

Я поставлена в известность и даю свое согласие, что оперирующим хирургом будет Ф.И.О. _____

Я информирована лечащим врачом и оперирующим хирургом о степени риска связанного с объемом оперативного вмешательства, вплоть до смертельного исхода, а также информирована о статистике женской смертности — за период с 2005 по 2010 г. в результате проведенного аборта погибло 1657 женщин.

Я предупреждена о режиме послеоперационного поведения и возможных последствиях при его нарушении, а также при возможных болевых ощущениях и методах обезболивания.

Мне было предоставлено достаточно времени для ознакомления, обдумывания и принятия решения.

Я прочитала и поняла все вышеизложенное и удовлетворена ответами на все мои вопросы и даю добровольное согласие на операцию.

Подпись пациента _____/_____/

Подпись лечащего врача _____/_____/

Подпись оперирующего хирурга _____ / _____ /
 Подпись зав. отделением _____ / _____ / «__»
 _____ 200__ г.

Я прочитала и поняла все вышеизложенное, удовлетворена ответами на все мои вопросы и отказываюсь от планируемой операции хирургического аборта для сохранения беременности и рождения ребенка.

Дата _____ Ф.И.О. _____ Подпись _____

Вопрос к примеру 5.2. Почему данная форма информированного согласия не может применяться, по каким этическим соображениям?

Пример 5.3. Приведем здесь форму отказа от медицинского вмешательства.

Отказ от медицинского вмешательства в отношении определенного вида медицинского вмешательства

Я, _____
 «__» г. рождения
 (ФИО гражданина либо законного представителя гражданина),
 проживающий по адресу: _____

(адрес места жительства гражданина либо законного представителя
гражданина)

при оказании мне, гражданину, чьим законным представителем
я являюсь (ненужное зачеркнуть) _____ (ФИО гражданина,
от имени которого выступает законный представитель) «__» _____ г.
рождения, проживающему по адресу: _____

(адрес места жительства гражданина, от имени которого выступает
законный представитель)

медицинской помощи в _____ (полное
наименование медицинской организации) отказываюсь от предложенного
мне, гражданину, чьим законным представителем я являюсь (не-
нужное зачеркнуть) вида медицинского вмешательства _____.

(наименование вида медицинского вмешательства)

Медицинским работником _____ (должность,
ФИО лечащего врача либо иного медицинского работника, участвующе-
го в оказании медицинской помощи) в доступной для меня форме мне
разъяснены возможные последствия отказа от вышеуказанного вида
медицинского вмешательства, в том числе вероятность развития ослож-
нений заболевания (состояния). Мне разъяснено, что при возникновении
необходимости в осуществлении определенного вида медицинского

вмешательства, в отношении которого оформлен настоящий отказ, я имею право оформить информированное добровольное согласие на такой вид медицинского вмешательства.

(подпись) _____ (ФИО гражданина либо законного представителя
гражданина)

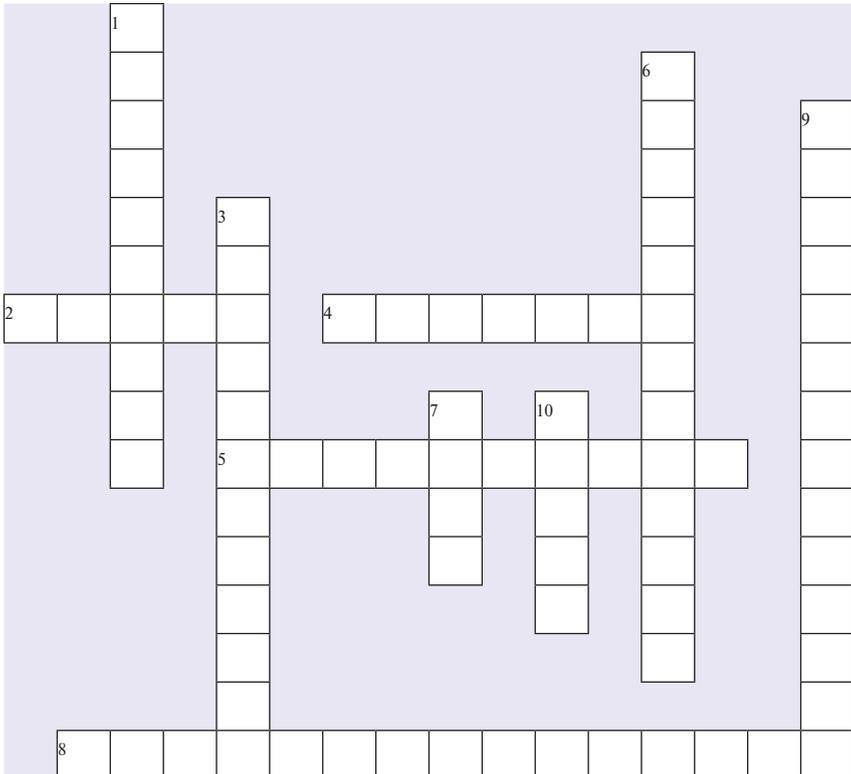
(подпись) _____ (ФИО лечащего врача либо иного медицинского
работника, участвующего в оказании медицинской помощи)

« _____ » _____

Вопрос к примеру 5.3. Какую этическую характеристику форме отказа от медицинского вмешательства вы можете дать?

Этап 5. Мини-кроссворд

Решая кроссворд, вы закрепляете усвоение учебного материала.



По горизонтали

2. Документ, отражающий несогласие пациента с предполагаемым медицинским вмешательством.
4. Субъект согласия на медицинское вмешательство.
5. Любые сведения как объект передачи от субъекта данных их получателю.
8. Способность исполнять обязательства и следовать принятым в обществе правилам, а также осознавать последствия своего влияния на конкретную ситуацию.

По вертикали

1. Система организаций для сбора, хранения и поставок биоматериалов пациентов в научных, учебных и клинических целях.
3. Группы людей, не обладающих достаточной автономией для подписания ИДС.
6. Доверенное лицо пациента для подписания ИДС.
7. Подписант ИДС, представляющий медицинскую услугу.
9. Обязательное требование к информированному согласию пациента.
10. Информация о пациенте, запрещенная для передачи.

Этап 6. Интерпретация кейсов

В биоэтике важны не просто знания, а то, как их применять во благо человека. Внимательно прочтите случаи из медицинской практики и предложите свой ответ на вопросы, размещенные в конце каждого кейса.

Кейс 5.1. История пациентки: «Мне 23 года. Я решила удлинить ноги, поскольку мечтала о карьере манекенщицы. Обратилась в центр в г. К., где мне, прежде чем поставить прибор Илизарова, сломали ноги. Я пробыла там девять месяцев, пока срачивались кости и их тянули, а потом поняла, что раны не заживают. Я практически выкрала свою историю болезни и приехала домой, где провела обследование, и выяснилось, что у меня в кости золотистый стафилококк. Как я узнала — это обычное осложнение подобных вмешательств. Меня об этом не предупредили, а теперь у меня остеомиелит, и я — потенциальный инвалид». Это случай неполного информирования пациента.

Вопрос: о чем не сообщил врач?

Кейс 5.2. Врач акушер-гинеколог, работая в фармацевтической фирме и получая 20% от стоимости препарата в случае его продажи, назначает дорогостоящий поливитаминный комплекс всем беременным на своем участке. При этом «забывает» рассказать о возможных побочных эффектах, таких, как частые аллергические реакции разной степени тяжести и раннее закрытие большого родничка у ребенка, и возможных более дешевых, но не менее эффективных аналогах.

Вопрос: какие санкции должны быть применены к врачу в данном случае — этические или юридические?

Кейс 5.3. Мужчина 42-х лет, женатый, отец двоих детей, в результате вирусной инфекции страдает сердечно-легочной недостаточностью в последней стадии. С его согласия готовится операция по пересадке комплекса «легкие — сердце». В день операции он отказывается от хирургического вмешательства, которое могло бы спасти ему жизнь. Его семья, жена и дети, просят бригаду провести операцию и спасти его.

Вопрос: могут ли врачи нарушить правило информированного согласия в данном случае?

Этап 7. Эссе

Тема эссе формулируется с использованием ключевых слов из представленного в начале главы в разделе «Ключевые слова и определения» списка.

Данное задание — из области нарративной биоэтики. Под *нарративом* принято понимать речевое изложение событий (как устное, так и письменное). Это рассказ о собственных переживаниях в связи с каким-то событием, или воспоминания, или созерцание. Эссе — классический вариант нарратива. Обычно оно уместается на 1—2 страницах.

В качестве примера приведем эссе студентки 2 курса лечебного факультета медицинского университета.

Эссе на тему «Права пациента»

Тема прав пациентов будет актуальна всегда, так как каждый в любой момент может оказаться на больничной кушетке. И в такой ситуации хочется получить должное обращение от медицинских работников.

Самое главное право пациентов — на *гуманное отношение*. Это подразумевает собой сострадание, человеколюбие. Грубость, равнодушие, проявление превосходства недопустимы. Особенно важно понимать, что несмотря на беспомощность пациентов из-за болезни или травмы, они все равно заслуживают уважение к их самостоятельности.

Я считаю это право главным, так как одним словом можно поднять настроение пациента, тем самым способствуя выздоровлению, но может еще сложиться обратная ситуация: любая неосторожная фраза может задеть, навредить человеку, ухудшить его состояние. Не только слова, но и интонация, выражение лица, жесты могут повлиять на исход болезни. По оценке всемирной организации здравоохранения, лишь 50% пациентов, страдающих хроническими заболеваниями, соблюдают врачебные рекомендации. Это связано также с тем, что между обследуемым и медиками нет должного доверия.

В реальности мы видим такую картину: весь интернет наполнен историями об ужасных врачах, которые равнодушны ко всему, непри-

ветливы. У многих может найтись хотя бы одна история о грубости со стороны медицинского персонала. Я считаю, что за невежливостью врача принимают обычную занятость.

Всем хочется, чтобы врач стал для них слушателем и тем, кто спросит о них абсолютно все, докопавшись до любой мелочи. Но как это может быть возможно, когда у медика есть определенное время для осмотра? Так, нормативные рамки, установленные Минздравом, составляют 26 минут у хирургов, а офтальмологов — 14. Очень сложно за такой промежуток времени успеть что-то спросить, кроме информации по главной проблеме. Необходимо также провести различный инструментальный осмотр и внести данные в компьютер.

Не стоит забывать еще и об условиях, в которых врачи работают. Пока они осматривают одного пациента, за дверью кабинета находятся следующие обследуемые, которые ждут своей очереди. Медикам приходится трудиться в режиме конвейера, чтобы успеть всех осмотреть за определенное время. Что уж говорить, что мало кто относится с уважением к самим медицинским работникам, которые вынуждены это терпеть.

Все эти факторы складываются в общую картину, где врачу сложно показать свою доброту и искренность. Однако это не должно привести к безнравственности, нельзя допустить, чтобы атмосфера гуманизма в медицине разрушалась руками тех, кто в ней живет. Я считаю, что быть тем самым эталоном понимающего врача тяжело, но нужно стремиться к этому, несмотря на все трудности, ведь от этого может зависеть чье-то здоровье или даже жизнь.

Еще одним важным правом является *возможность быть информированным*: «Каждый имеет право получить в доступной для него форме имеющуюся в медицинской организации информацию о состоянии своего здоровья, в том числе сведения о результатах медицинского обследования, наличии заболевания, об установленном диагнозе и о прогнозе развития заболевания».

Я считаю, что пациент обязан знать о своем состоянии, ведь он главный участник лечебного процесса. Он должен понимать важность и значение определенных процедур и манипуляций. Обследуемый получает информацию от врача о том, как пройдет лечение, сколько времени займет, какие средства и методики будут задействованы.

Однако есть такие случаи, когда знание о своем диагнозе может навредить. Узнав о смертельной болезни, пациент может потерять всякую надежду на выздоровление, замкнуться в себе. А также знание может привести даже к смертельному исходу. Примером является случай с Евгением Александровичем Евстигнеевым, который яв-

лялся народным артистом СССР. После медицинского обследования в Лондоне лечащий врач актера сказал, что шанса на выздоровление нет. Этот вердикт привел к сердечному приступу у Евгения Александровича, который страдал от кардиозаболеваний, и через 4 часа он скончался.

В советской медицине считалось, что информирование о заболевании — это не обязанность врача. Пациент должен верить медику, даже не имея никаких знаний о своих недугах. Тогдашним специалистам казалось, что неведение может спасти от самоубийства, ухудшения состояния.

Я считаю, что это неправильно. Скрывая диагноз, пациент лишается возможности знать правду о процессах, которые происходят в его теле. Я согласна с психологом Татьяной Орловой, которая говорила: «Когда мы лишаем человека такой информации, мы лишаем его права выбора. Последние дни могут оказаться самыми важными в его жизни». Полная информация о здоровье поможет ему расставить приоритеты, подумать о том, какие дела нужно доделать, написать завещание, провести время с близкими.

Очень очевидно, что врач не должен говорить диагноз, как судья, который выносит приговор. Всегда необходимо вселить надежду пациенту. Хочу подтвердить эту точку зрения волшебным исцелением Нормана Казинса. Он заметил, что оптимистически настроенные пациенты выздоравливают лучше, чем пессимисты. Норман вел богатую и продуктивную жизнь, что спасло его от очень редкой болезни, инфаркта миокарда, конгестивной остановки сердца (комбинация последний двух приводит к панике и смерти). За всю свою жизнь он основал Комитет по здоровой ядерной политике, редактировал «Сатердей ревью», пропагандировал врачам идею о целительской силе оптимистичных идей у пациентов.

Таким образом, право на информированность — это очень разумно. Я считаю, что оно очень необходимо, ведь дает право человеку лучше распоряжаться своей судьбой, несмотря на то, что правда может навредить.

Подводя итоги, хочу сказать, что необходимо соблюдать права пациентов, даже если это сложно. Они придуманы не просто так, врачи должны уважать права тех, кто приходит к нему в кабинет за помощью. Это способствует лучшему эффекту от лечения. Гуманность строит между врачом и обследуемым доверительные отношения, информированность способствует большей вовлеченности пациента в процесс. Уважение пациентов и их прав может сыграть решающую роль так же, как и лекарства, процедуры или хирургические вмешательства.

Тема 6. МОДЕЛИ ВРАЧЕВАНИЯ

Ключевые слова и определения

Врачевание — уникальное взаимоотношение врача и пациента, конкретные акции врачей, направленные на ликвидацию и ослабление пагубных для здоровья человека процессов.

Кверулянт — профессиональный жалобщик.

Коллегиальная модель врачевания — врач и пациент выступают как равноправные союзники в борьбе с болезнью; мало распространена в России из-за ограничения времени на прием пациентов, требует высокого уровня компетентности пациентов.

Контрактная модель врачевания — врач и пациент выступают как бизнес-партнеры, действующие в рамках заключенного контракта, традиционна для стоматологии; в России распространена в частной медицине.

Патерналистская модель врачевания — врач рассматривается как отец, защитник, наставник. В техногенной цивилизации критикуется как не соответствующая принципу уважения автономии пациента.

Роль больного — социальная; совокупность актов поведения в ситуации болезни, соответствующая ожиданиям окружающих.

Роль врача — профессиональная; поведение, отвечающее должностным инструкциям.

Терапевтическая привилегия — это умолчание об информации, если врач убежден, что раскрытие будет иметь вредное действие на состояние пациента, на его здоровье. Основывается на том, что профессиональный врач всегда более компетентен, чем пациент.

Техницистская модель врачевания — больной рассматривается врачом как поврежденный механизм, требующий исправления. Актуализируется в контексте развития биоинформатики.

Теория

Социальный контекст болезни. Болезнь трактуется как определенное состояние организма, при котором нечто нарушает физиологическое

равновесие, гармонию нашего тела. Болезнь — это не только физическое состояние человеческого организма, это и социальный феномен.

Социальные различия врачей и пациентов. Не все пациенты равны: различаются пол, расовые и этнические категории, социальный класс, физические способности, сексуальная ориентация и вид болезни. Так же и не все представители системы здравоохранения равны: пол, расовые и этнические категории, квалификация, специальность, стаж работы, установки на профессию.

Мишель Фуко писал о медиках: «Медик занимает в пределах любого общества, любой цивилизации совершенно особенное положение: он повсеместно является предметом общественного внимания и почти всегда незаменим. Слово медика не может прийти “из ниоткуда”: его значимость, эффективность, терапевтические возможности и общие условия существования, как слова самой медицины, неотделимы от статуса определенного лица, которое его артикулирует, провозглашает, утверждает его законное право уменьшать страдания и предотвращать смерть».

«Роль больного».

Выгоды больного:

- 1) больные временно освобождаются от своих нормальных ролей, посещение врача уже дает некоторое право требовать статус больного;
- 2) больных не считают ответственными за свою болезнь, это освобождает их от значительных переживаний.

Обязанности больного следующие.

1. Больной должен хотеть поправиться и должен понимать, что роль больного только временное состояние, от которого он должен избавиться. Если он явно не хочет поправляться, тогда, вместо того чтобы подтвердить роль больного, врач может отнести его к категории симулянтов.
2. Больной должен соглашаться на технически компетентную помощь. Только практикующий врач может законно дать «роль больного» в нашем обществе, а технически компетентная помощь ограничивается официальными медицинскими службами.
3. Больные, которые обращаются к непрофессиональным работникам, претендующим на медицинские знания, предпочтя их практикующему врачу, не выполняют основной обязанности роли больного.

Статус врача. Медик является носителем характерных черт, обуславливающих его роль, которую общество признает за ним. Определяется она тем, выступает ли он в качестве частного лица или служит

обществу, является ли для него его труд делом жизни или простым выполнением обязанностей и пр. В вопросах лечения и обеспечения здоровья населения, социальной группы, семьи или отдельного индивидуума за врачом остается право вмешательства и решения.

Права врача:

- 1) осмотреть пациента и расспросить об интимных сторонах физической и личной жизни;
- 2) значительная независимость в профессиональной деятельности;
- 3) властное положение по отношению к пациенту.

Анализ роли больного и врача помещен в табл. 6.1.

Таблица 6.1

Анализ роли больного и врача, предложенный Толкоттом Парсонсом

Пациент	Врач
Роль больного	Профессиональная роль
<i>Ожидания общества (что должен, и на что имеет право)</i>	
Должен хотеть поправиться как можно скорее	Применит высокую степень умения и знания к проблеме болезни
Должен воспользоваться профессиональной медицинской помощью и сотрудничать	Действует на благо пациента и общества, а не в собственных интересах, с желанием нажиться, продвинуться и т.д.
Позволено (и даже ожидается) оставить обычную деятельность и обязанности (работа, домашние обязанности)	Должен быть объективным и спокойным (не должен судить о поведении пациента с позиции личной системы ценностей или эмоционально реагировать)
Рассматривается как нуждающийся в заботе, и не в состоянии поправиться своими собственным решением и волей	Действует по правилам профессиональной практики.

Посещение больным лечащего врача может иметь три потенциальные пользы:

- 1) лечение и терапия;
- 2) легализация статуса больного;
- 3) совет и (или) успокоение.

Рассмотрим в табл. 6.2 болезни, соответствующие и несоответствующие модели «роль больного».

Болезни, соответствующие и несоответствующие модели «роль больного»

Элементы роли больных	Болезни	
	соответствующие	плохо соответствующие и не соответствующие
Человек считается обладающим серьезной причиной, чтобы не выполнять обязательства	Аппендицит, рак	Неопределенная хроническая усталость
Человек не несет ответственности за свою болезнь	Гемофилия, корь	СПИД, рак легких
Человек должен стараться выздороветь	Туберкулез, перелом конечностей	Диабет, эпилепсия
Человек должен обратиться за медицинской помощью	Сифилис	Простуда, синдром Альцгеймера

Причины непонимания между врачом и пациентом. Трудности во взаимодействиях между врачом и пациентом проистекают вследствие того, что одновременно действуют совершенно разные, во многом противоречащие друг другу системы социальных норм. При этом каждому бывает непросто понять, чего от него ожидает другой: насколько следует доверять тому, что он говорит, какой объем информации необходимо предоставлять.

Модели врачевания. Рассмотрим модели врачевания Роберта Витча:

- 1) техницистская (инженерная);
 - 2) патерналистская (пасторская);
 - 3) контрактная (договорная);
 - 4) коллегиальная.
1. *Техницистская модель.* В рамках так называемой техницистской модели задача врача интерпретируется как исправление «поломки» организма больного, обусловленной действием внешних или внутренних факторов. В ряде случаев вместо категории «поломки» используется понятие «отклонение физиологического механизма от положения равновесия».
 2. *Патерналистская модель.* Патерналистская модель отношений между врачом и пациентом напоминают отеческое отношение родителя к ребенку или священника к прихожанину. В этой модели

заметен существенный прогресс в моральном содержании взаимоотношений. Несмотря на то, что информированное согласие берется, пациент полностью доверяет решениям врача, сам их не принимает.

3. *Контрактная модель.* Именно эта модель в наибольшей степени защищает моральные ценности автономной личности. В рамках контрактной модели индивидуумы взаимодействуют между собой таким образом, что каждая из сторон несет определенные обязательства и достигает некоторых выгод. Пациент и врач взаимодействуют только в рамках своей социальной роли, но не как личности.
4. *Коллегиальная модель.* Большие возможности для реализации ценностей автономной личности создает коллегиальная модель отношений между медицинским работником и пациентом. Больной в рамках этой модели предстает как равноправный с врачом в принятии решений. Опасность — ролевое взаимодействие с учетом личностных свойств может перейти только в личностное.

Формы социальной регуляции в здравоохранении имеют национальные особенности. Так, у россиян сложилось противоречивое отношение к системе здравоохранения, которое достаточно стабильно существует в массовом сознании. С одной стороны — это безграничное доверие к лечащему врачу, с другой — столь же безграничное недоверие к системе здравоохранения и медицинским чиновникам.

Практика

Этап 1. Вопросы для самоконтроля

Ответы на эти вопросы позволят закрепить материал, представленный в теоретической части темы.

1. Какая разница между понятиями «больной» и «пациент», употребление какого из них представляется вам более этичным?
2. Какой социальный смысл мы вкладываем в понятие «болезнь»?
3. Какие признаки роли больного выделял Т. Парсонс?
4. Что входит в социальный статус врача?
5. Какие модели взаимоотношений врача и пациента предлагает выделять Р. Вич?
6. В каких медицинских организациях чаще всего применяется техницистская модель врачевания?
7. Почему патерналистская модель врачевания так распространена в России?

8. Как вы можете оценить перспективы коллегиальной модели врачевания в России?
9. В каких областях медицины наиболее приемлема контрактная модель врачевания (терапия, хирургия, акушерство и гинекология, педиатрия, психиатрия, стоматология, офтальмология и др.)?
10. Какие национальные особенности влияют на предпочтения врачей и пациентов при выборе модели взаимоотношений между ними?

Этап 2. Тест

В предлагаемом тесте нужно выбрать один правильный ответ.

1. **Взаимоотношения врача и пациента регулируются:**
 - а) предписаниями ВОЗ;
 - б) декларациями ЮНЕСКО;
 - в) законами государств;
 - г) всеми вышеуказанными инстанциями и актами.
2. **Уважение частной жизни человека со стороны лечащего врача предполагает:**
 - а) сохранение тайны о состоянии его здоровья;
 - б) соблюдение его избирательного права;
 - в) передачу сведений о характере заболеваний пациента его работодателям;
 - г) информирование о состоянии здоровья пациента членов его семьи по их просьбе.
3. **Наиболее древняя, традиционная модель взаимоотношений между врачом и пациентом:**
 - а) совещательная;
 - б) патерналистская;
 - в) информационная;
 - г) экспертная.
4. **Патерналистская модель взаимоотношений врача и больного:**
 - а) одна из лучших моделей;
 - б) устарела и требует незамедлительной замены;
 - в) еще долго сохранится в практике врачевания;
 - г) уйдет в историю в ближайшее время.
5. **В патерналистской модели главную роль играет:**
 - а) врач;
 - б) больной человек;

- в) родственники больного;
 - г) близкие люди.
6. **В России традиционно в медицине господствовала модель врачевания:**
- а) патерналистская;
 - б) коллегиальная;
 - в) инженерная;
 - г) контрактная.
7. **Коллегиальная модель отношений врача и пациента предусматривает, что:**
- а) врач и пациент имеют равные права в вопросах обследования и лечения;
 - б) в вопросах обследования и лечения превалируют права больного;
 - в) права больного не учитываются;
 - г) главной фигурой в обследовании и лечении остается врач.
8. **Техницистская модель взаимоотношений врача и пациента — это модель, в которой:**
- а) взаимоотношения врача и пациента строятся по принципу взаимоотношений «отец — сын»;
 - б) болезнь определяется как «поломка» механизма, а врач — как механик, чинящий эту поломку;
 - в) взаимоотношения врача и пациента строятся по типу отношения коллег друг к другу;
 - г) пациент — это «клиент», взаимоотношения с которым врач строит на основе договора.
9. **Взаимоотношения врача и больного не регулируются:**
- а) предписаниями ВОЗ;
 - б) решениями местных органов власти;
 - в) декларациями ЮНЕСКО;
 - г) законами государств.
10. **Контрактная модель отношений врача и пациента учитывает:**
- а) моральное превосходство над пациентом;
 - б) невозможность равенства врача и пациента;
 - в) мнение близких родственников в ходе лечения;
 - г) финансовые возможности пациента.

Этап 3. Проверка запоминания учебного материала

Впишите в таблицу определения изучаемых терминов так, как вы их понимаете.

Патернализм	Права пациента	Права врача	Коллегиальность

Этап 4. Проверка правильного понимания примеров, иллюстрирующих теоретический материал

Данные примеры иллюстрируют теоретический материал, поэтому ответы на поставленные в них вопросы легко найти в предыдущем тексте. Но лучше ответить на вопросы своими словами.

Пример 6.1. Еще в середине прошлого века американские социологи провели исследование по выяснению мотивов обращения людей в медицинские учреждения. Оказалось, что все пациенты разделились на три, примерно равные, группы:

- 1) те, кто рассчитывал на какие-то льготы после признания его больным;
- 2) те, кто в связи с какими-то причинами утратил былую ценность в глазах окружающих и нуждался во внимании и заботе;
- 3) те, кто действительно был болен и обратился за конкретной помощью.

Получается, что все эти люди, являясь пациентами, только на одну треть состояли из больных.

Вопрос к примеру 6.1. Должен ли врач давать право на роль больного всем пациентам, которые к нему обратились?

Пример 6.2. В одном из региональных центров России вышел номер местной газеты с большим заголовком на первой полосе: «Врачи — убийцы». Из представленного материала выяснилось, что региональная прокуратура на своем сайте разместила информацию о принятых мерах по устранению нарушений в учреждениях здравоохранения. Этот факт позволил журналистам поместить пространный материал (без фактов) о том, какие у нас плохие врачи. Знакомство с документами прокуратуры показало, что обнаружены недостатки в работе котельной, пищеблока, инженерных сетей и регистратур некоторых медицинских учреждений, а также выявлен один (!) врач, который выдал необоснованно листок нетрудоспособности пациенту. Это типичный случай обобщения всех недостатков здравоохранения в фигуре врача.

Вопрос к примеру 6.2. Кто виноват в падении престижа роли врача — система здравоохранения или само общество?

Пример 6.3. Врач акушер-гинеколог М. выполнила абдоминальную гистерэктомию 53-летней пациентке Г. До операции врач М. информировала пациентку Г. о потенциальных рисках и осложнениях процедуры. Врач М. обсудила с ней общую анестезию и объяснила возможные осложнения. Она также рассказала о возможном повреждении органов, которые расположены рядом с маткой (мочевого пузыря, прямой кишки, мочевыводящих путей). С пациенткой также обсуждались вопросы риска кровотечения во время операции и инфекционных осложнений после нее. После этого врач М. рассказала все материальные затраты на операцию и пациентка Г. согласилась на операцию (подписала информированное согласие).

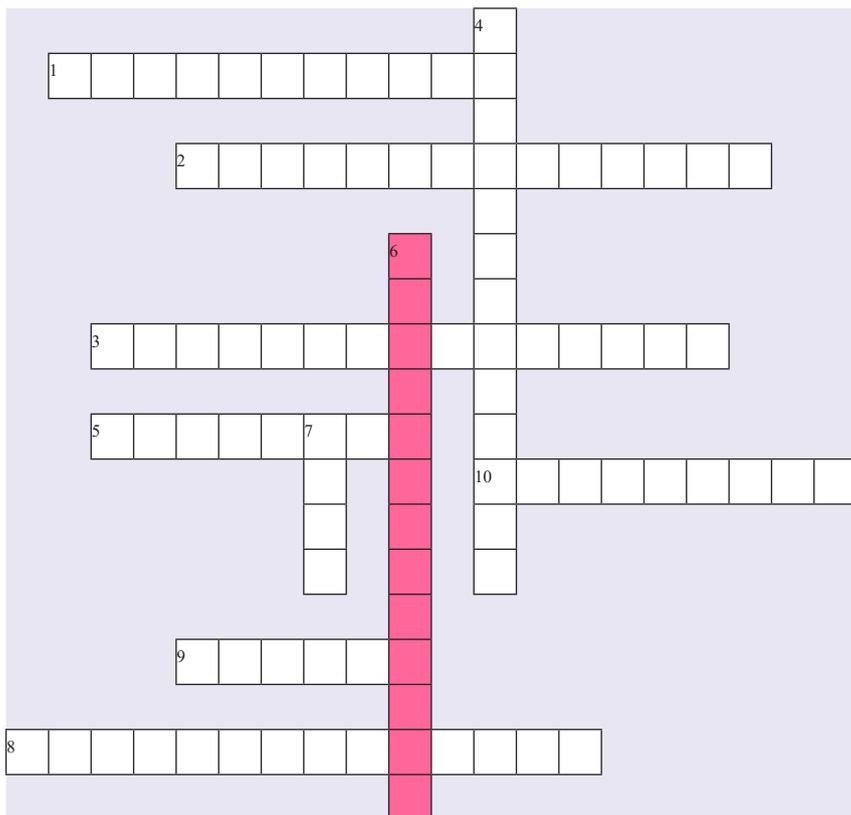
Врач М. страдала эпилепсией с 1989 г, но эта информация не была известна пациентке Г. Врач М. не страдала эпилептическими судорожными приступами и никогда не испытывала судорог во время операции, находилась на поддерживающей медикаментозной терапии. Через два дня после операции у пациентки Г. обнаружили нарушения функций мочевого пузыря вследствие его повреждения во время оперативного вмешательства, и вызванному врачу-урологу пришлось провести повторную операцию по восстановлению мочевого пузыря. На следующее утро после повторной операции, пациентка Г. скончалась от развившейся тромбоэмболии легочной артерии.

Родственники пациентки Г. обратились в суд. Основной претензией в исковом заявлении являлся факт сокрытия врачом М. своего заболевания — эпилепсии, поскольку, по их мнению, она не могла оперировать с таким диагнозом, создавая высокие риски для здоровья пациента во время операции. Суд рассмотрел исковое заявление родственников пациентки Г. и вынес определение, согласно которому возникшие последствия операции не связаны с заболеванием врача М.

Вопрос к примеру 6.3. Соблюдены ли требования к роли а) врача и б) пациента в данном случае? В чем проблемы роли врача-пациента?

Этап 5. Мини-кроссворд

Решая кроссворд, вы закрепляете усвоение учебного материала.



По горизонтали

1. Взаимоотношения врача и пациента, закрепленные в официальном договоре.
2. Поведение больного, строго соответствующее предписаниям врача.
3. Модель взаимоотношений врача и пациента, когда пациент относится к врачу как к отцу.
5. Общая ценность, ради которой врач и пациент вступают во взаимоотношения.
8. Системообразующий фактор распространения техницистской модели взаимоотношений врача и пациента.
9. Неформальный регулятор профессиональной роли врача.
10. Профессиональный жалобщик.

По вертикали

4. Модель взаимоотношений врача и больного, основанная на инженерных методах.
6. Диалогическая модель взаимоотношения врача и пациента.
7. Лицо, которое имеет право давать или не давать роль больного обратившемуся в медицинскую организацию пациенту.

Этап 6. Интерпретация кейсов

В биоэтике важны не просто знания, а то, как их применять во благо человека. Внимательно прочтите случаи из медицинской практики и предложите свой ответ на вопросы, размещенные в конце каждого кейса.

Кейс 6.1. Ребенок поступил из загородного оздоровительного лагеря в ближайшую больницу по «скорой помощи» с острой хирургической патологией. Ситуация быстро ухудшалась. Но вместо того, чтобы немедленно спасти ребенка, врачи решили предварительно вызвать и дождаться родителя, чтобы тот приехал и поставил свою подпись в истории болезни.

Вопрос: какой модели отношения «врач — пациент» соответствовали действия врачей?

Кейс 6.2. Больной язвенной болезнью желудка с длительным лечением и упорным болевым синдромом с определенного дня совершенно упал духом, потерял аппетит. Стал худеть. При расспросе выяснилось, что в беседе с ним врач спросил: «Кто из ваших ближайших родственников умер от рака?». У больного действительно имелись некоторые признаки малигнизации язвы (упорство болевого синдрома, похудание, снижение функционирования желудка). Неосторожный вопрос убедил больного в правильности его предположения о наличии злокачественного процесса, отсутствие которого было подтверждено в дальнейшем результатами биопсии и последующим благоприятным течением заболевания.

Вопрос: какой модели отношения «врач — пациент» соответствует позиция врача и в чем заключается этическая проблема?

Кейс 6.3. Приведем цитату. «...Обычно, по традиционной этике русских врачей, Степанов скрывал от пациента окончательный диагноз, но сейчас решил прямо и грубо сообщить беспощадную правду. Пусть дрожит от страха и трясется от ужаса в последние оставшиеся ему дни. Пусть придут к нему из небытия и предъявят счет все, кого он уничтожил, растоптал и унизил. Вот как хотел ударить наотмашь своего старого дружка доктор Степанов. Но годами пестуемое чувство деликатности и врачебная этика не позволяли Степанову прямо и презрительно сказать в глаза Илловойскому: «Ты подохнешь, Кирилл. У тебя неоперабельный рак почки» (Горохов А. Козырная карта. 1995).

Вопрос: какой модели отношения «врач — пациент» соответствуют действия доктора Степанова и в чем заключается этическая проблема?

Этап 7. Эссе

Тема эссе формулируется с использованием ключевых слов из представленного в начале главы в разделе «Ключевые слова и определения» списка.

Данное задание — из области нарративной биоэтики. Под *нарративом* принято понимать речевое изложение событий (как устное, так и письменное). Это рассказ о собственных переживаниях в связи с каким-то событием, или воспоминания, или созерцание. Эссе — классический вариант нарратива. Обычно оно умещается на 1—2 страницах.

В качестве примера приведем эссе студентки 2 курса стоматологического факультета медицинского университета.

Эссе на тему «Взаимоотношение врача и пациента»

Проблема взаимоотношения врача и пациента была актуальна на протяжении долгих лет и остается актуальной сейчас. Каждый врач произносит клятву Гиппократа, согласно которой он обязуется приносить пользу пациенту и предохранять его от вреда. В идеале, процесс правильного взаимодействия врача и пациента должен быть основан на взаимной честности, доверии, понимании и уважении. Но так ли это на самом деле?

Я считаю, что данная проблема действительно существует и весьма актуальна, ведь каждый год из стен медицинских университетов выпускается огромное количество молодых врачей и большинство из них не до конца понимает важности правильного взаимодействия с пациентами.

Почему эта проблема существует? Множество факторов влияет на восприятие молодого врача важности своего дела, будь то возраст, уровень личной ответственности, профессиональный опыт или его отсутствие, прилежное отношение к учебе и т.д. А ведь это является если не ключевым, то одним из важнейших аспектов успешного взаимодействия врача и пациента.

Ассоциация американских медицинских колледжей провела опрос среди пациентов, целью которого было выяснить, какими критериями они бы руководствовались при выборе лечащего врача. По результатам опроса стало ясно, что коммуникабельность и умение разъяснить суть сложных медицинских процедур стоят на первом месте. А вот диплом об окончании врачом престижного учебного заведения находился внизу списка. Из результатов этого социального опроса можем сделать вывод, что искусство общения врача с пациентом является приоритетом в их взаимодействии, как тысячи лет назад, так и сегодня.

До недавнего времени роль врача сводилась к элементарному наблюдению за процессом течения болезни. При этом, стиль отношения врача и пациента сводился к полному доверию последнего и абсолютной правоте первого. Врач, в свою очередь, на основе своих знаний или догадок поступал так, как «будет лучше для больного», но на свое усмотрение. С одной стороны, такой подход весьма эффективен, ведь пациент избавлен от тягостных мук сомнений и находится под заботой врача. Врач был не обязан делиться мнением, мог скрывать тяжелую правду от пациента.

На сегодняшний день выделяется несколько моделей общения врач-пациент.

1. Информационная, при которой пациент полностью независим от мнения врача, а врач не настроен настаивать.
2. Интерпритационная, в которой врач убеждает пациента в чем-либо.
3. Совещательная, строящаяся на доверии и взаимном согласии врача и пациента.
4. Патерналистская, в которой врач выступает «опекуном» своего пациента.

Для далекого от медицины большинства наиболее подходящей моделью является интерпритационная модель, для образованных и вникающих в суть проблем со здоровьем — совещательная. Патерналистская модель, архаичная на сегодняшний день, подразумевает собой нарушение прав пациента, исключая случаи непосредственной угрозы жизни или здоровью пациента, когда речь идет об экстренной операции, реанимационных мероприятиях.

Следует понимать, что «слепое» доверие отличается от заслуженного. На данный момент врач и пациент используют совещательную модель общения, делятся сомнениями, говорят друг другу правду. Такое взаимоотношение возможно при поддержке, понимании и уважении друг к другу.

Говоря о взаимопонимании, нужно отметить, что важнейшим фактором является ощущение поддержки пациента врачом. Если пациент полностью осознает, что врач настроен помогать, а не заставлять, то, вероятнее всего, их сотрудничество будет гораздо активнее. Когда врач проявляет понимание, пациент уверен, что его слова услышаны и зафиксированы врачом. Наглядно это демонстрируется, когда врач положительно реагирует на слова пациента словами или жестами.

Уважение предполагает осознание ценности человека как индивида, личности, независимо от его социального положения. В особенно-

сти, на стадии сбора анамнеза, когда происходит первое знакомство врача с пациентом и его жалобами. Таким образом, взаимоотношения врача и пациента играют огромную роль в достижении успешного взаимодействия.

Подводя общий итог, хочу отметить, что процесс правильного взаимодействия врача и пациента — важный и сложный процесс, который должен быть основан на взаимной честности, доверии, понимании и уважении.

Тема 7. КЛИНИЧЕСКИЕ ИССЛЕДОВАНИЯ

Ключевые слова и определения

Брошюра исследователя (англ. *investigator's brochure*) — сводное изложение клинических и доклинических данных об исследуемом лекарственном препарате, относящихся к его исследованию у человека.

Дизайн исследования (англ. *study design*) — общий план исследования, описание способа проведения исследования в зависимости от отбора и формирования групп субъектов исследования, маскирования данных.

Доклинические исследования (англ. *nonclinical study*) — биомедицинские исследования, проводимые без участия человека в качестве субъекта исследования.

Идентификационный код субъекта (англ. *subject identification code*) — уникальный код, присваиваемый исследователем каждому субъекту исследования для обеспечения конфиденциальности его личных данных и используемый вместо имени субъекта исследования в отчетах по нежелательным явлениям.

Информационный листок пациента (здорового добровольца) — документ, в котором содержатся в доступной форме сведения, касающиеся проводимого клинического исследования лекарственного препарата, и в письменной форме добровольное согласие пациента на участие в клиническом исследовании лекарственного препарата после ознакомления с особенностями клинического исследования, имеющими значение для выражения такого согласия.

Исследование сравнительной эффективности (англ. *comparative effectiveness research; CER*) — исследование, в ходе которого сравнивают преимущества и недостатки различных медицинских вмешательств и стратегий с целью предупреждения, диагностики, лечения и мониторинга заболеваний в реальных клинических условиях.

Клиническое исследование (КИ, англ. *clinical trial; CT*) — разработанное и запланированное систематическое исследование, предпринятое в том числе с участием человека в качестве субъекта для оценки безопасности и эффективности медицинского изделия.

Контрольная группа — группа участников исследования, которая служит основой для сравнения оценки эффектов изучаемого вмешательства, примененного к участникам в группе лечения.

Конфликт интересов — ситуация, в которой личные интересы человека, задействованного в процессе оценки, влияют на качество или результаты оценки, или правильность данных.

Независимый этический комитет — экспертный совет или комитет, действующий на локальном, региональном, национальном и международном уровне и состоящий из медицинских работников, а также лиц, не имеющих отношения к медицине. Цель создания такого комитета — защита прав, безопасности и благополучия субъектов исследования.

Теория

Все, что внедряется в медицинскую практику — лекарственные средства, методы профилактики, диагностики, лечения и реабилитации — обязательно проходит стадию испытаний, цель которых определить соотношение пользы и риска в применении данного новшества. Клинические испытания — завершающая часть клинического исследования. Часто эти термины употребляют как синонимы, что неверно. В чем различие?

Исследование — от «исследовать». По В.И. Далю: «Исследовать — ...разыскивать, изведывать, доходить разбирательством, стараться узнать неизвестное по данным, вникать и разбирать, узнавать, производить следствие, розыск...»¹.

Испытания — от «испытать, испытывать». По Далю: «искушать, изведывать на деле, пробовать, дознавать, *убеждаться исследованием* (выд. авт. — Н.С., А.Д.), доходить опытом, познать в подробности, узнавать опытностью... замучить пыткой, запытать.

Примеры.

Не испытав, не узнаешь.

Испытай золото огнем, а дружбу деньгами.

Испытуй на себе, да и прикинь другому.

Не испытав броду, не суйся в воду...»².

Следовательно, предметом исследования выступают сущности второго порядка, а предметом испытаний выступают сущности перво-

¹ Толковый словарь живого великорусского языка Владимира Даля в 4-х томах. — Москва : «ТЕРРА»-«TERRA», 1995. — Т. 2, С. 78.

² Толковый словарь живого великорусского языка Владимира Даля в 4-х томах. — Москва : «ТЕРРА»-«TERRA», 1995. — Т.2, С. 135.

го порядка. Это ставит под сомнение правильность принятого в медицинском сообществе определения: «1.18. Клиническое испытание/исследование (clinical trial/study): любое исследование, проводимое с участием человека в качестве субъекта для выявления или подтверждения клинических и/или фармакологических эффектов исследуемых продуктов и/или выявления нежелательных реакций на исследуемые продукты, и/или изучения их всасывания, распределения, метаболизма и выведения с целью оценить их безопасность и/или эффективность. Термины «клиническое испытание» и «клиническое исследование» являются синонимами»¹.

Наиболее четко концепция клинических исследований и клинических испытаний разработана в фармакологии, поэтому целесообразно изучить данный вопрос на опыте создания новых лекарственных препаратов. В фармакологии также существует процедура доклинических испытаний, когда действие активного начала для нового препарата изучается сначала на животных.

Международные документы, регулирующие проведение клинических испытаний (КИ). Надлежащая клиническая практика (Good Clinical Practice; GCP) представляет собой международный этический и научный стандарт планирования и проведения исследований с участием человека в качестве субъекта, а также документального оформления и представления результатов таких исследований. Она регулируется ICH GCP — Руководством по надлежащей клинической практике (Guideline for Good Clinical Practice) Международной конференции по гармонизации технических требований к регистрации фармацевтических продуктов, предназначенных для применения человеком (International Conference on Harmonization of Technical Requirements for Registration of Pharmaceuticals for Human Use; ICH), которое, в свою очередь, разработано с учетом действующих требований надлежащей клинической практики Европейского Союза, Соединенных Штатов Америки и Японии.

Выделяемые виды клинических исследований.

Ретроспективные — оцениваются события, которые уже произошли.

Проспективные — вначале составляется план исследования, определяется дизайн, порядок сбора данных и статистической обработки, а затем проводится само исследование.

¹ Национальный Стандарт Российской Федерации. Надлежащая Клиническая Практика (Good Clinical Practice (Gcp) ГОСТ Р 52379—2005. С.5; Национальный стандарт РФ ГОСТ Р 52379—2005 «Надлежащая клиническая практика», утв. приказом Федерального агентства по техническому регулированию и метрологии от 27.09.2005 № 232-ст. / Электронная правовая система «Гарант».

Несравнительные и сравнительные исследования.

Контролируемые исследования — исследуемый препарат сравнивается с группой сравнения (контрольной группой).

Исследования при помощи опросов, анкетирования и интервью — применяются в таких общественных биомедицинских научных дисциплинах, как эпидемиология антропология, фармакоэкономика, фармакоэпидемиология, психология и социология.

Эпидемиологические исследования различаются по способу организации:

- 1) регистрации серии событий;
- 2) исследование типа «случай — контроль» — связанный с экспозицией риск вычисляется путем сравнения группы заболевших («случаев») и группы здоровых лиц («контролей»);
- 3) когортное исследование — оценивается риск заболевания среди определенной группы населения в сравнении с контрольной группой;
- 4) корреляционные исследования — выявляются, временные, профессиональные, алиментарные или другие связи заболеваемости.

Эпидемиологические исследования различаются также по временной направленности:

- 1) ретроспективные исследования осуществляются по результатам регистрации заболеваний лиц за какой-то отрезок времени в прошлом;
- 2) «поперечные» исследования — на основе оценки текущей распространенности заболевания (или заболеваемости) и воздействия фактора. В типичных исследованиях «поперечного среза» пациенты заполняют однократно вопросник (анкету);
- 3) проспективные исследования предусматривают определенный план регистрации заболеваний и экспозиции людей в будущем в течение заданного периода времени с последующим анализом данных.

До сих пор не решена проблема этичности проведения маскированных исследований — с применением плацебо. Причины, по которым в исследованиях включают группу, получающую плацебо, достаточно убедительны:

- 1) контроль психологических аспектов участия в клиническом испытании;
- 2) возможность корректно интерпретировать полученные данные и сделать правильные выводы об эффективности и безопасности лекарственного средства.

Но вопрос, нравственно ли ради получения дополнительной информации дезинформировать пациента, а в «слепых» исследованиях еще и врача, остается нерешенным.

С позиций биоэтики целесообразно представить классификацию клинических исследований следующим образом (табл. 7.1).

Таблица 7.1

**Классификация клинических исследований
с позиций биоэтики**

Критерий выделения типа исследования	Объекты исследования, соответствующие выделенному типу
По субстрату (предмету) исследования — ответ на вопрос «Что исследуется?»	Испытания <i>методов лечения</i> (как сочетания различных средств). Испытания <i>средств лечения</i> (медикаментозных и немедикаментозных)
По интенциональному основанию (по объектам исследования) — ответ на вопрос «Кто исследуется?»	Здоровые — больные. Мужчины — женщины. Взрослые — дети
По каузальному (детерминистскому) основанию, (по мотивам, причинам исследования) — ответ на вопрос «Почему исследуется?»	Изменение типичной клинической картины конкретной болезни. Резистентность к имеющимся препаратам. Появление новых нозологических форм. Достижения в смежных областях, обнаруживающие отставания медицинской науки и практики. Внутренняя логика научного исследования. Демографические проблемы. Изменение конъюнктуры на рынке лекарств, медицинского оборудования и медицинских услуг. Финансовые интересы инвестируемого в медицину и здравоохранение капитала. Политические интересы государства или региона
По телеологическому основанию (по цели исследования) — ответ на вопрос «Зачем исследуется?»	Сохранение жизни. Сохранение здоровья. Излечение болезни (полное и улучшение состояния с сохранением признаков болезни). Облегчение страдания (паллиативная медицина). Восстановление после болезни (реабилитация). Эвтаназия

Критерий выделения типа исследования	Объекты исследования, соответствующие выделенному типу
По методическому критерию (по способам, приемам и методам проведения исследования) — ответ на вопрос «Как исследуется?»	Наблюдение. Эксперимент. Моделирование. Искусственный интеллект (ИИ) и др.
По субъекту исследования (заказчик, спонсор, заинтересованный, но действующий через посредников, социальный субъект) — ответ на вопрос «Кто исследует?»	Государство. Фирма. Научный работник (сам исследователь). Международные организации, компании, финансовые группы, негосударственные отечественные и международные организации или сообщества

Независимо от типа исследования, каждое из них проходит четыре фазы (табл. 7.2). К сожалению, это деонтологическое требование соблюдается не всеми и не всегда, но это отдельная проблема биомедицинской этики, которая рассматривается уже на последипломном этапе медицинского образования.

Таблица 7.2

Фазы клинических испытаний

ФАЗА	Количество пациентов, человек	Основные задачи
I	20—80	Первый опыт применения нового активного вещества у человека, оценка токсичности и безопасности, определение параметров фармакокинетики
II	100—800	Установление эффективности, определение оптимальных режимов дозирования, оценка безопасности
III	1 000—4 000	Подтверждение данных об эффективности и безопасности, сравнительные исследования со стандартными препаратами
IV	Десятки тысяч	Дальнейшее изучение эффективности для оптимизации применения препарата, долгосрочные исследования безопасности, оценки редких нежелательных лекарственных реакций

Этико-правовые критерии проведения клинических испытаний. Завершающим этапом клинических исследований являются клинические испытания лекарственных средств (ЛС), методов лечения, изделий медицинского назначения, медицинской техники и т.д., проводимые в соответствии со специальной программой (протоколом), определяющей цели, задачи, методологию, критерии включения и исключения и пр., с участием добровольцев — здоровых и больных людей. Целями этической экспертизы (ЭЭ) являются: «...обеспечение защиты прав, безопасности и благополучия субъектов исследования и гарантирование общественности этой защиты посредством (наряду с другими способами) рассмотрения и одобрения протокола клинического исследования, приемлемости исследователей, оборудования, а также методов и материалов, которые предполагается использовать при получении и документировании информированного согласия субъектов исследования»¹.

Предметом этической регламентации в XX в. были (по Ю. Белоусову): испытания лекарств, испытания вакцин, испытания медицинских приборов, использования радиоактивных материалов и рентгеновского излучения, исследования в области СПИД\ВИЧ-инфекции, исследования в области трансплантологии, исследования генетики человека, исследования алкоголизма и наркомании. В XXI веке перечень объектов этической экспертизы расширился. В него включены:

- 1) испытания системы «мозг — компьютер»;
- 2) испытания экзоскелета;
- 3) испытания применения искусственного интеллекта в медицине;
- 4) испытания ВРТ;
- 5) исследования в области нейронаук;
- 6) исследования в области регенеративной медицины;
- 7) испытания в области цифровой медицины.

Понятийный аппарат этической экспертизы. *Риск* — возможность нанесения вреда (индивидуальные реакции, несоблюдение этических принципов исследования и т.п.), предмет этической регуляции.

Безопасность — соблюдение всех граничных условий исследования (научных методик, правил ведения документации, правил работы в клинике и т.п.), предмет административной и юридической регламентации.

Вред — ухудшение здоровья (побочные эффекты, сопутствующие заболевания), смерть, предмет юридической регламентации.

¹ Руководство по деятельности этических комитетов ЮНЕСКО. — Париж, 1996. — С. 17.

Польза — улучшение здоровья, предмет административной и этической регуляции.

Параметры оценки в этической экспертизе. Приведем перечень незащищенных групп испытуемых.

1. Запрещено участие в клинических испытаниях (КИ) несовершеннолетних, беременных женщин, за исключением случаев, если проводятся клинические исследования лекарственных средств, предназначенных для беременных, когда необходимая информация может быть получена только при исследованиях лекарственных средств на беременных и когда полностью исключен риск нанесения вреда беременной и плоду; военнослужащих; заключенных; лиц, находящихся в специализированных лечебных учреждениях, Испытания с участием детей разрешены, только если необходимые данные нельзя получить на взрослых.
2. К незащищенным группам относятся также заключенные, военнослужащие, лица, проживающие в домах престарелых и не имеющие родственников — представители этих групп не обладают свободой принятия решений, в том числе, и в отношении участия в клинических исследованиях.
3. Разрешены КИ с участием пожилых пациентов, представителей этнических групп, вынужденных мигрантов и беженцев, лиц в критическом состоянии (с согласия представителя пациента), лиц с психическими нарушениями (с исключениями).

Требования к защите прав испытуемых перечислены в Федеральном законе от 12.04.2010 № 61-ФЗ «Об обращении лекарственных средств».

Этические нормы допускают временное освобождение исследователя от получения информированного согласия, если исследователь и врач, не вовлеченные в данный проект, подтверждают в *письменном виде*, что:

- 1) пациенту угрожает смертельная опасность и необходимо применение экспериментального лекарства;
- 2) невозможно получить информированное согласие от пациента, так как он не способен к общению, или невозможно получить юридически действенное согласие;
- 3) нет достаточного времени для получения согласия со стороны официального представителя пациента;
- 4) не существует альтернативного метода лечения — апробированного или общепризнанного, — которое могло бы с равной или большей степенью вероятности спасти жизнь субъекта.

Исследования с привлечением субъектов с психическими нарушениями одобряются лишь в том случае, если:

- 1) они представляют собой единственную подходящую для исследования группу населения;
- 2) целью исследования является вопрос, непосредственно касающийся именно этой группы населения;
- 3) проведение исследования влечет за собой не более чем минимальный риск.

Законодательные основы проведения этической экспертизы испытания вакцин в РФ:

- 1) Конституция РФ (ч. 3 ст. 55);
- 2) Закон РФ от 07.02.1992 № 2300-1 «О защите прав потребителей» (в части ответственности за причинение морального и материального ущерба);
- 3) Федеральный закон от 21.11.2011 № 323-ФЗ «Об основах охраны здоровья граждан в Российской Федерации»;
- 4) Федеральный закон от 24.07.1998 № 124-ФЗ «Об основных гарантиях прав ребенка в Российской Федерации»;
- 5) Федеральный закон от 12.04.2010 № 61-ФЗ «Об обращении лекарственных средств»;
- 6) Федеральный закон от 17.09.1998 № 157-ФЗ «Об иммунопрофилактике инфекционных болезней»;
- 7) Федеральный закон от 30.03.1999 № 52-ФЗ «О санитарно-эпидемиологическом благополучии населения»;
- 8) приказы Минздравсоцразвития РФ, посвященные вопросам эпиднадзора за управляемыми инфекциями, формирования и исполнения национального календаря профилактических прививок и календаря профилактических прививок по эпидемическим показаниям.

Этика доклинических и морфологических исследований. Почему экспериментируют на животных? Исследователи обязаны изначально проводить эксперименты на лабораторных животных, чтобы минимизировать риск вредоносных воздействий на организм человека. Вытекающие из этого этические проблемы экспериментирования на животных являются результатом конфликта между стремлением соблюсти общечеловеческие ценности, с одной стороны, и этическими принципами уважения жизни и воздержания от действий, причиняющих боль, страдания, с другой стороны.

Использование животных в научных экспериментах известно еще как минимум со времен Античности. При этом в XVIII—XIX вв., с развитием в первую очередь медицинской науки, использование живот-

ных в экспериментах приобрело массовый характер. В наше время основополагающими стали принципы, введенные *Russel* и *Burch replacement* — устранение животных из экспериментальной или учебной работы, если есть возможность получить аналогичные результаты альтернативными методами:

- 1) *refinement* — улучшение, совершенствование экспериментальных методик для снижения (исключения) отрицательных (болевых, стрессорирующих и др.) влияний на животное;
- 2) *reduction* — максимально возможное уменьшение числа животных, используемых для осуществления необходимых учебных или научных целей.

Этические требования к организации экспериментов на животных:

- 1) эксперимент должен быть спланирован на основе углубленного изучения проблемы по данным литературы;
- 2) эксперимент должен быть тщательно обоснован и направлен на получение результатов, не достижимых другими методами;
- 3) при проведении экспериментов на животных должны быть приняты меры, позволяющие избежать излишних физических страданий или повреждений;
- 4) эксперимент должен осуществляться квалифицированными специалистами, а обучение проводится под руководством квалифицированных преподавателей;
- 5) на всех этапах научно-исследовательской или учебной работы должен быть обеспечен максимальный уровень внимания и мастерства как организаторами, так и всеми участниками процесса.

Чем заменить животных в эксперименте? При поиске лекарственных веществ широко применяется компьютерный скрининг и математическое прогнозирование, способности связываться с различными биомишенями (рецепторами, каналами, ферментами и др.) в зависимости от их структуры, а молекулярный докинг, как метод молекулярного моделирования, уже давно и прочно внедрен в практическую деятельность многих исследовательских лабораторий. Им на помощь пришли клеточные биохимические технологии, которые позволяют изучить ответ на вещество в культуре клеток с предполагаемыми рецепторами-мишенями. Затем биостатистики, в зависимости от агонистической (антагонистической) активности вещества, строят теоретические кривые «доза — эффект» и рассчитывают эффективные и токсические дозы. В последние годы внедрены технологии ускоренного скрининга на планшетных панелях ADME (англ. *Absorption, Distribution, Metabolism and Excretion*), что позволяет на основе полученных данных сфокусировать внимание над улучшением проблемного свойства вещества, напри-

мер, повысить растворимость в воде или липидах, устойчивость к микросомальным ферментам, стабильность субстанции и т.д.

Юридическая основа доклинических исследований в РФ:

- 1) Семейный кодекс Российской Федерации от 29.12.1995 № 223-ФЗ;
- 2) Федеральный закон от 12.01.1996 № 8-ФЗ «О погребении и похоронном деле»;
- 3) Федеральный закон от 21.11.2011 № 323-ФЗ «Об основах охраны здоровья граждан в Российской Федерации»;
- 4) Закон РФ от 22.12.1992 № 4180-1 «О трансплантации органов и (или) тканей человека»,

а также международные документы, в частности Хельсинкская Декларация (версия 2000 с доп. протоколами 2002 и 2005 гг.) и Директивы Европейского Сообщества.

Этика работы с трупным материалом. Вопрос обеспечения учебного и научного процесса трупным материалом может быть решен местными административными органами здравоохранения на основании положений законодательства о погребении и похоронном деле» и о браке и семье путем заключения договоров с соответствующим патологоанатомическим бюро или лечебно-профилактическими учреждениями, имеющими в своем составе морги (патологоанатомические отделения).

Практика

Этап 1. Вопросы для самоконтроля

Ответы на эти вопросы позволят закрепить материал, представленный в теоретической части темы.

1. Что такое Этический комитет медицинской организации?
2. Каковы функции этических комитетов?
3. Как происходит образование этического комитета?
4. Какова история образования этических комитетов в современном обществе?
5. Почему раньше в медицине обходились без этических комитетов, а сейчас их необходимость признается всеми?
6. В чем специфика исследовательских комитетов по этике?
7. Какие проблемы решают больничные комитеты по этике?
8. Какие нормативные документы лежат в основе формирования и функционирования этических комитетов, и какие еще предстоит разработать?
9. Хотели бы Вы в будущем быть членом Этического комитета своей медицинской организации?
10. Как вы полагаете, кто может быть консультантом по этике? Какие знания и навыки требуются для такой деятельности?

Этап 2. Тест

В предлагаемом тесте нужно выбрать один правильный ответ.

1. **Медицинский эксперимент — это:**
 - а) опыты над животными;
 - б) обычное обследование и лечение больного;
 - в) обследование больного в научных целях;
 - г) испытание на больном различных лекарственных средств.
2. **Информированное согласие при проведении клинического исследования должно быть получено:**
 - а) устно;
 - б) письменно;
 - в) в присутствии нотариуса;
 - г) в присутствии родственников.
3. **Информированное согласие при проведении клинических испытаний необходимо:**
 - а) для устранения рисков для здоровья больного;
 - б) профессиональной защиты врача;
 - в) юристов;
 - г) общественности.
4. **Наиболее полно вопросы морального обеспечения клинических испытаний представлены:**
 - а) в Федеральном законе «Об охране здоровья граждан в Российской Федерации»;
 - б) решениях ВОЗ;
 - в) Федеральном законе «Об обращении лекарственных средств».
5. **Основной международный документ, регламентирующий проведение клинических исследований, — это:**
 - а) Московская декларация;
 - б) Хельсинкская декларация;
 - в) Парижская декларация;
 - г) Лондонская декларация.
6. **К уязвимым группам при проведении клинических исследований не относятся:**
 - а) дети;
 - б) заключенные;
 - в) работники образования;
 - г) беременные женщины.

7. **Испытуемый, согласно этическим требованиям, может отказаться от участия в эксперименте на следующем этапе проведения клинических испытаний:**
- перед началом эксперимента (до того, как подписал договор об участии в эксперименте);
 - в ходе эксперимента, если не выдан аванс компенсации за участие в эксперименте;
 - в ходе эксперимента, если пациент (субъект исследования) вернул аванс компенсации;
 - на любом этапе эксперимента, независимо от получения аванса.
8. **«Терапевтические клинические испытания» — это:**
- медицинские исследования, проводимые в лечебном учреждении опытными врачами;
 - медицинские исследования, сочетающиеся с оказанием медицинской помощи;
 - медицинские исследования с целью лечения субъекта исследования;
 - медицинские исследования, проводимые в клиниках — лечебных учреждениях, где проходит обучение студентов.
9. **Клинические исследования на заключенных проводятся:**
- могут, если заключенный болен;
 - могут, но только с письменного согласия самого заключенного;
 - могут под наблюдением сотрудников колонии;
 - не могут, так как это запрещено законом.
10. **Ребенок может дать самостоятельное информированное согласие на участие в эксперименте:**
- с 14-ти лет;
 - 15-ти лет;
 - 16-ти лет;
 - 18-ти лет.

Этап 3. Проверка запоминания учебного материала

Впишите в таблицу определения изучаемых терминов так, как вы их понимаете.

Исследование	Испытание	Этический комитет	Правило «Трех R»

Этап 4. Проверка правильного понимания примеров, иллюстрирующих теоретический материал

Данные примеры иллюстрируют теоретический материал, поэтому ответы на поставленные в них вопросы легко найти в предыдущем тексте. Но лучше ответить на вопросы своими словами.

Пример 7.1. Можно выделить несколько социальных субъектов, которые заинтересованы в существовании этических комитетов:

- 1) иностранные, а с недавнего времени и национальные, фирмы и компании, работающие на российском рынке лекарств и медицинской техники;
- 2) исследовательские организации и отдельные исследователи, которые сотрудничают с этими компаниями;
- 3) этический комитет высшего уровня;
- 4) государственные органы здравоохранения;
- 5) законодательная и исполнительная власть в лице тех учреждений и отдельных чиновников, которые контролируют взаимоотношения в сфере медицины и здравоохранения;
- 6) испытуемые и пациенты.

Вопрос к примеру 7.1. Существуют ли социальные субъекты, не заинтересованные в существовании этических комитетов? Если да, то назовите их.

Пример 7.2. В этический комитет областной больницы обратилась пациентка, которой несколько лет назад был поставлен диагноз профессионального заболевания, после чего она оформила пенсию и получала определенные льготы. При очередном прохождении медицинской комиссии (экспертизы) выяснилось, что заболевание она имеет, но профессиональным оно не является. Врачи больницы ошиблись. Теперь право на льготы женщина не имеет. Более того, встал вопрос о компенсации ею уже выплаченных денег. Разумеется, был оформлен судебный иск с ее стороны к областному бюро СМЭ, было следствие, иск удовлетворен не был. Пациентка просила этический комитет разобраться, насколько виноваты врачи, поставившие ошибочный диагноз, в ее мытарствах, можно ли требовать от них компенсации морального вреда? После вмешательства этического комитета врачи областной больницы принесли пациентке свои извинения и добровольно компенсировали незаконно полученные ею льготы.

Вопрос к примеру 7.2. Можно ли считать вмешательство этического комитета в данном случае правомерным?

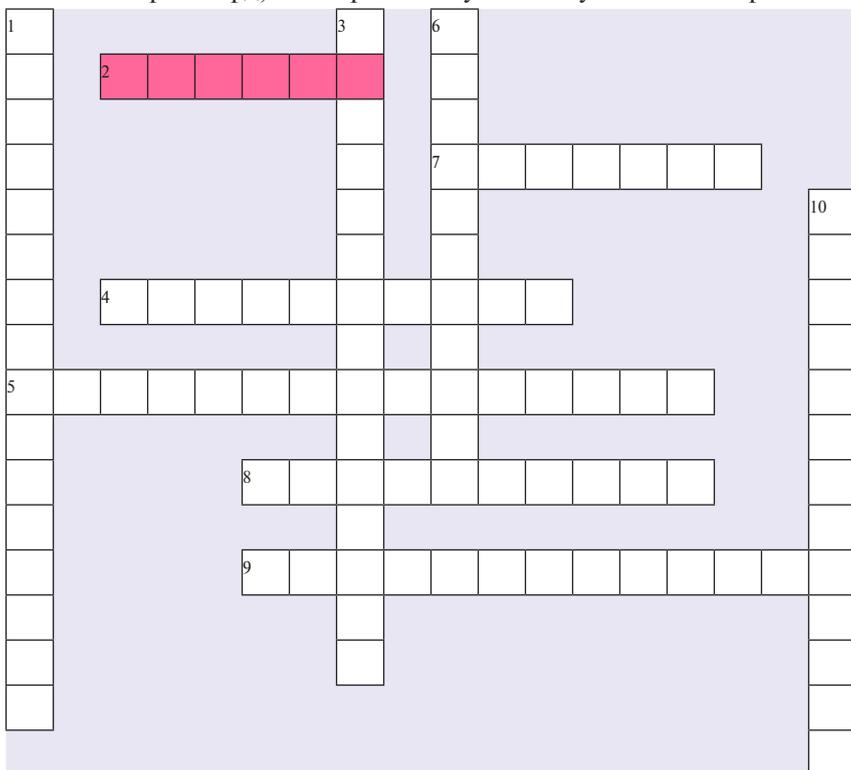
Пример 7.3. В этический комитет обратилась главный врач стоматологической поликлиники с жалобой на пациентку, которая была недовольна изготовленным протезом и требовала денежной

компенсации, несмотря на то, что ей переделывали конструкцию четыре раза, в том числе приглашенные из Москвы специалисты; ей предлагали пройти бесплатное протезирование в другой поликлинике, в другом городе и т.п. Но пациентка требовала одного — денег. Согласно данным клинических экспертиз, протез соответствовал стандартам, но пациентка утверждала, что он ей не подходит. К моменту поступления обращения в этический комитет, пациентка написала уже 54 жалобы в разные инстанции, в том числе Президенту РФ. Главврач просила дать моральную оценку поведения квирулянтки и помочь избежать дальнейших жалоб. Этический комитет принял решение об обращении главврача в суд, поддержал ее ходатайство, ответчица была присуждена к штрафу за препятствие работе медицинского учреждения.

Вопрос к примеру 7.2. Может ли заключение этического комитета обладать юридической силой?

Этап 5. Мини-кроссворд

Решая кроссворд, вы закрепляете усвоение учебного материала.



По горизонтали

2. Антитеза плацебо, т.е. средство, не содержащее активного начала, но оказывающее отрицательный эффект.
4. Изучение какого-либо вопроса, связанного с исследованиями в области биологии и медицины, с позиций этической правомерности, безопасности и целесообразности данного исследования.
5. Исследование, в котором нет параллельного сравнения групп, и всем участникам проводится одинаковое вмешательство.
7. Фармацевтический продукт, не содержащий активного начала.
8. Деятельность, заключающаяся в контроле за ходом клинического исследования, обеспечении его проведения, сбора данных и представления результатов в соответствии с протоколом, стандартными операционными процедурами.
9. Физическое лицо, отвечающее за проведение исследования в исследовательском центре.

Этап 6. Интерпретация кейсов

В биоэтике важны не просто знания, а то, как их применять во благо человека. Внимательно прочтите случаи из медицинской практики и предложите свой ответ на вопросы, размещенные в конце каждого кейса.

Кейс 7.1. К доктору К., терапевту в небольшом провинциальном городке, обратились со стороны крупной фармацевтической фирмы с предложением участвовать в клинических испытаниях нового нестероидного противовоспалительного средства для лечения остеоартрита. Доктору была предложена определенная сумма денег за каждого пациента, который будет участвовать в испытаниях. Представитель фирмы заверил доктора, что проект испытания прошел все необходимые формальности, включая разрешение со стороны комиссии по этике. Доктор К. никогда ранее не участвовала в испытаниях препаратов. Она рада представившейся возможности и перспективе дополнительного заработка и выразила согласие без выяснения научной либо этической стороны вопроса.

Дайте этическую оценку ситуации.

По вертикали

1. Группа моральных теорий, где критерием нравственной оценки является результат поведения.
3. Наличие нескольких заболеваний у одного и того же пациента, требующее учитывать при подборе того или иного метода терапии его возможное влияние на проявления и лечение сопутствующих патологий.
6. Научно поставленный опыт, наблюдение исследуемого явления в точно учитываемых условиях, позволяющих следить за ходом явления и многократно воспроизводить его при повторении этих условий.
10. Клиническая процедура, не тождественная воздействию, так как изменяет объект воздействия целенаправленно.

Кейс 7.2. В исследовательский комитет по этике медицинского вуза обратился диссертант по поводу разрешения на проведение испытаний на животных (белые мыши). В представленном дизайне исследования и приложенной к нему выписке из заседания проблемной комиссии указано, что животные, после участия в эксперименте, будут пролечены, а те из них, кто не поддается лечению, будут подвергнуты эвтаназии. Этический комитет не разрешил проведение исследований до тех пор, пока не будет предоставлена дополнительная документация.

Вопрос: какую дополнительную документацию и почему запросил этический комитет?

Этап 7. Эссе

Тема эссе формулируется с использованием ключевых слов из представленного в начале главы в разделе «Ключевые слова и определения» списка.

Данное задание — из области нарративной биоэтики. Под *нарративом* принято понимать речевое изложение событий (как устное, так и письменное). Это рассказ о собственных переживаниях в связи с каким-то событием, или воспоминания, или созерцание. Эссе — классический вариант нарратива. Обычно оно уместается на 1—2 страницах.

В качестве примера приведем эссе студентки 2 курса лечебного факультета медицинского университета.

Эссе на тему «Научные исследования: уважение к культурному разнообразию в медицине»

Важной на сегодняшний день проблемой большинства медицинских вузов России является дефицит трупного материала. Из истории нам известен тот факт, что даже Микеланджело, прежде чем ваять свои скульптуры, ходил по анатомичкам и изучал строение человеческого тела. Хотя врачам предстоит более серьезная задача — спасти людей, и понять строение человеческого тела, используя муляжи, невозможно. В настоящее время студентам приходится все больше и больше изучать анатомию по учебникам и картинкам, хотя будущим докторам просто необходимо препарировать настоящее человеческое тело, чтобы знать, как проходят вены, нервы, где расположены человеческие органы.

С этим аспектом и я столкнулась, учась на кафедре нормальной анатомии. Не скажу, что не было макропрепаратов, да они были, но не в целом виде, что-то «отвалилось» по словам преподавателей, каких-либо препаратов просто не было. Изучая ту или иную систему ор-

ганов нам приходилось ориентироваться на картинки в учебнике М.Р. Сапина, которые, как известно, кардинально отличаются от реального вида человеческого организма, особенностей этого сложного, природой придуманного механизма, доказывая лишний раз, что студентам-медикам необходима практика в работе с человеческим телом. Задаюсь вопросом, почему так скудны анатомички вуза? В чем проблема?

Оказывается, нет как таковых добровольцев, которые бы решились отдать свое тело в научных целях. Связано это в большей степени с религиозными соображениями большинства людей. Христианская позиция — это понимание смерти как «стадии» (пусть и последней) жизни, как «лично значимого события», отношение к которому — это область человеколюбия, область собственно нравственного отношения между человеком умершим и человеком живым (в частности, между умершим больным и врачом как субъектом нравственных отношений).

В христианстве мертвое тело остается пространством личности. Утрата почтения к умершему, в частности нанесение повреждений телу, влечет за собой потерю уважения к живущему. Прагматическое использование трупов в медицине, как правило, влечет за собой усиление потребительского отношения к человеку.

Хотя находятся и такие люди, которые делают официальное согласие на использование их тела в медицинских и научных целях в соответствии с Законом № 323-ФЗ, ст. 68 «Использование тела, органов и тканей умершего человека», где четко и ясно прописаны все условия передачи неволевого тела умершего человека. Но их, как показывает практика, единицы.

А пока нам, студентам-медикам, остается радоваться тому, что мы хотя бы застали то время, когда могли пощупать не столь идеальные и полные макропрепараты, ведь система образования грезит идеей отстранить нас от практики и сделать больше уклон на теорию.

Тема 8. НОРМАТИВНАЯ РЕГУЛЯЦИЯ ПРИМЕНЕНИЯ НОВЫХ БИМЕДИЦИНСКИХ ТЕХНОЛОГИЙ

Ключевые слова и определения

Биотехнология — возможность использования живых организмов, их систем или продуктов их жизнедеятельности для решения технологических задач, а также возможности создания живых организмов с необходимыми свойствами методом генной инженерии.

Вспомогательные репродуктивные технологии (ВРТ) — комплекс медицинских процедур и манипуляций, которые направлены на достижение пациенткой беременности.

Генетическое тестирование — выявление носителей мутаций или полиморфных состояний генов (в гомозиготном или гетерозиготном состоянии), предпринимаемое в медицине и сельском хозяйстве для определения предрасположенности организма к наследственным заболеваниям.

Каркас — ткане-инженерные конструкции из биоразлагаемых полимеров для имплантации в живую ткань.

Компьютерная диагностика — метод неразрушающего послойного исследования внутреннего строения предмета.

Оценка технологий здравоохранения (ОТЗ) — это мультидисциплинарный процесс, который предполагает использование различных методов определения ценности технологии здравоохранения на разных этапах ее жизненного цикла.

Роботизированная хирургия — использование робототехнических медицинских комплексов под руководством врачей для выполнения хирургических процедур.

Трансплантация органов и тканей — пересадка или приживление тканей и органов.

Экзоскелет — приспособление для восстановления движения после травм и заболеваний.

Эндоскопическая хирургия — оперативная техника, позволяющая проводить обследование внутренних органов и различные манипуляции в лечебных целях без рассечения кожных покровов.

Теория

Революционные достижения науки XX в. позволили создать и внедрить в медицину новые биотехнологии, которые принесли несомненную пользу, но и повлекли за собой новые моральные проблемы. Главным вопросом стал вопрос безопасности пациентов, испытываемых при применении каждого нового открытия.

Методы компьютерной диагностики. *Компьютерная томография* — метод неразрушающего послойного исследования внутреннего строения предмета, был предложен в 1972 г. Годфри Хаунсфилдом и Алланом Кормаком, удостоенными за эту разработку Нобелевской премии. Метод основан на измерении и сложной компьютерной обработке разности ослабления рентгеновского излучения различными по плотности тканями. В настоящее время рентгеновская компьютерная томография является основным томографическим методом исследования внутренних органов человека с использованием рентгеновского излучения.

Этические проблемы: отказ некоторых пациентов из страха перед облучением. Причина — низкий уровень компетентности пациентов. Способ решения проблемы — дополнительные аргументы при информировании пациентов или отказ от процедуры и замены ее другими методами диагностики.

Магнитно-резонансная томография (МРТ) — способ получения томографических медицинских изображений для исследования внутренних органов и тканей с использованием явления ядерного магнитного резонанса. Способ основан на измерении электромагнитного отклика атомных ядер, находящихся в сильном постоянном магнитном поле, в ответ на возбуждение их определенным сочетанием ее электромагнитных волн. В МРТ такими ядрами являются ядра атомов водорода, присутствующие в огромном количестве в человеческом теле в составе воды и других веществ. МРТ не использует рентгеновские лучи или ионизирующее излучение, что отличает его от компьютерной (КТ) и позитронно-эмиссионной томографии.

Этические проблемы: отказ некоторых пациентов из страха перед замкнутым пространством томографа. Причина — клаустрофобия или ее элементы. Способ решения проблемы — психологическая помощь, создание более комфортных условий при процедуре.

Новые «вспомогательные» технологии. Под «вспомогательными» технологиями подразумевается методика функционального дополнения или замены тех элементов организма, которые имеют ухудшающие здоровье характеристики.

1. *Трансплантология.* Трансплантация означает изъятие одного органа или ткани от одного человека и пересадку его другому человеку. Трансплантация обычно проводится для того, чтобы заменить другим жизненно важный орган, который уже не может выполнять свою функцию.

Типы трансплантата:

- 1) аутотрансплантат — донором и реципиентом является один и тот же человек (как в случае с кожей);
- 2) аллотрансплантат (гомотрансплантат) — донор и реципиент разные, но принадлежат к одному виду;
- 3) гетеротрансплантат (ксенотрансплантат) — донор и реципиент принадлежат к разным видам.

Приведем этапы трансплантации:

- 1) удостовериться, что у обследованного человека (донора) мозг мертв;
- 2) консультация с семьей умершего человека (донора) и получение разрешения на изъятие органов;
- 3) изъятие одного или более органов и лимфатических узлов;
- 4) доставка органа или ткани реципиенту;
- 5) выбор реципиента;
- 6) анализ характеристик донора на основе изъятых лимфатических узлов;
- 7) подготовка реципиента;
- 8) трансплантация: хирург заменяет больной орган или ткань трансплантатом от донора;
- 9) реципиент должен отдохнуть после операции и начать новую жизнь как пациент с трансплантатом.

Этико-правовые проблемы: нарушение принципа справедливости при формировании листа очередности на пересадку, существование «черного рынка» органов. Причина — нарушение закона. Способ решения — обращение в правоохранительные органы.

Собственно этические проблемы.

1. Пересадка парного органа — проблемы при получении информированного добровольного согласия реципиента и согласия донора. Причина — вмешательство родственников реципиента или донора. Способ решения — передача права решения консилиуму врачей.
2. Пересадка непарного органа (изъятие органов у умерших) — процедура трансплантации проводится врачом, констатировавшим смерть, несогласие на трансплантацию родственником пациента.

Причины — время пересадки строго ограничено; родственники не осведомлены о законодательном принципе презумпции согласия. Способы решения — соблюдение следующих правил:

- орган или ткань не могут быть изъяты у умершего человека до тех пор, пока смерть не будет точно установлена в соответствии с законодательством;
- врачом, удостоверяющим смерть, не должен быть врач, который непосредственно занимается изыманием органов или тканей или участвует в последующей стадии трансплантации;
- если донор при жизни не оставил письменного запрета на посмертное изъятие органов, трансплантация разрешена¹.

2. *Экзоскелет* (от греч. *ἔξω* — внешний и *σκελετος* — скелет) — устройство, предназначенное для восполнения утраченных функций, увеличения силы мышц человека и расширения амплитуды движений за счет внешнего каркаса и приводящих частей, а также для передачи нагрузки при переносе груза через внешний каркас в опорную площадку стопы экзоскелета. Экзоскелет повторяет биомеханику человека для пропорционального увеличения усилий при движениях. Для определения этих пропорций следует пользоваться понятием анатомической параметризации. Анатомическая параметризация — это определение соответствий между различными анатомическими характеристиками строения человеческого тела и параметрами механического устройства, обуславливающих оптимальную работу образующейся при этом биомеханической системы. По сообщениям открытой печати, реально действующие образцы в настоящее время созданы в России, Японии, США и Израиле. Экзоскелет может быть встроен в скафандр.

В медицинской практике применение технологии экзоскелета позволяет восстановить двигательные функции поврежденных органов, а если это невозможно — использовать экзоскелет или его элементы в повседневной жизни как протез.

Этические проблемы: некомплаентность некоторых пациентов. Причина — испытываемый в период адаптации дискомфорт. Способ решения проблемы — предусмотреть в документе «Информированное добровольное согласие» обязательства пациента выполнять назначения врача.

¹ Перечень нормативных актов, регламентирующих процедуру пересадки органов, см. в разделе «Литература».

3. *Импланты — зубные и мозговые.* Зубной (дентальный) имплантат (анг. implant — имплант) — искусственно изготовленная, чаще всего многокомпонентная конструкция, используемая для внедрения в костную ткань челюсти с последующим сращением (остеоинтеграцией) с целью протезирования. Имплантаты замещают собой корни утраченных зубов, позволяя впоследствии провести восстановление зубного ряда. Это широко распространенная практика. Этические проблемы — те же, что и при использовании экзоскелета.

Мозговые имплантаты, часто называемые нейронными имплантатами, представляют собой технологические устройства, которые подключаются непосредственно к мозгу биологического субъекта, обычно размещенные на поверхности мозга или прикрепленные к коре головного мозга. Общей целью современных мозговых имплантатов и предметом многих текущих исследований является создание биомедицинского протеза, обходящего области мозга, которые стали дисфункциональными после инсульта или других травм головы. Технология пока не получила широкого распространения и находится в стадии испытаний.

Главный этический вопрос: насколько возможно вмешиваться в мозг, чтобы не изменить *личность*? Пока ответа на этот вопрос нет.

4. *Эндоскопическая хирургия.* Эндоскопическая хирургия — это новый вид оперативной техники, предполагающий использование специального деликатного инструментария. При проведении эндоскопической операции в полость оперируемого органа или в брюшную полость вводятся специальные инструменты-манипуляторы. Введение инструментария не требует разрезов большого размера — лапароскоп (оптический инструмент с видеокамерой для проведения эндоскопических операций на органах брюшной полости) и другие инструменты вводятся через проколы в пупке или других точках брюшной стенки пациента. Размер проколов составляет не более 0,5—1 см, их заживление после операции происходит гораздо быстрее, и через некоторое время они практически незаметны на коже пациента. Высокогуманная методика, имеющая и позитивный эстетический эффект.

Этические проблемы: технология обезболивания позволяет пациенту во время операции оставаться в сознании, что может вызвать фобии, несмотря на фармакологическую поддержку. Причина — индивидуальные психоэмоциональные характеристики пациента. Способ решения проблемы — предоперационная консультация клинического психолога и активная фармакологическая поддержка.

5. *Вспомогательные репродуктивные технологии (ВРТ)*. Используются при бесплодии, чтобы избежать проявления серьезных генетических нарушений у нерожденного ребенка (преимплантационная генетическая диагностика), для избегания передачи таких вирусных заболеваний, как СПИД, партнеру или ребенку, чтобы дать возможность иметь ребенка одинокой женщине или гомосексуальной паре.

Рассмотрим типы вспомогательных репродуктивных технологий:

- 1) искусственная инсеминация — предусматривает введение сперматозоидов в свод влагалища или непосредственно в матку с помощью тонкого, гибкого катетера;
- 2) оплодотворение в пробирке или *in vitro* (IVF) означает перенесение яйцеклеток и сперматозоидов в чашку Петри с соответствующей средой, что облегчает их встречу;
- 3) ICSI — современная модификация IVF, которая заключается в принудительном соединении гамет. Биолог под контролем микроскопа с помощью микропипетки впрыскивает сперматозоид прямо в яйцеклетку.

Нормативная база применения ВРТ — ст. 55 «Применение вспомогательных репродуктивных технологий» Федерального закона от 21.11.2011 № 323-ФЗ «Об основах охраны здоровья граждан в Российской Федерации».

Этические проблемы: семейный конфликт интересов, отказ одного из партнеров от проведения ЭКО с использованием криоконсервированных эмбрионов, отказ суррогатной матери отдавать новорожденного официальным родителям, искаженная информация об ЭКО в социальных сетях и др. Основная причина всех этических проблем в данной области — сильная психологическая установка женщины (реже мужчины) на рождение ребенка. Способы решения проблемы сугубо индивидуальны.

6. *Генетическое тестирование*. Результаты генетического тестирования могут дать возможность адаптировать лечение к выявленному заболеванию, облегчить симптоматику или предупредить ее появление, принять меры, предупреждающих развитие болезни обеспечить необходимый медицинский контроль с целью наиболее раннего выявления первых симптомов, а также помочь предпринять меры для избегания передачи генетических нарушений будущим детям. Результаты генетического тестирования отличаются от других типов медицинской информации, так как они могут затрагивать интересы других членов семьи; они часто являются прогностическими; очень часто результаты указывают на вероятность, а не на определенность.

Предмет генетического консультирования:

- 1) хромосомные заболевания — изменение количества хромосом или их структуры;
- 2) моногенные или мультигенные заболевания — изменение одного или более генов (известное, как мутация).

Генетические тесты подразделяются:

- 1) на диагностические — позволяют подтвердить генетическое происхождение имеющейся болезни;
- 2) досимптомные — позволяют установить вероятность развития у тестируемого человека наследственного заболевания, от которого страдали члены его семьи, еще до начала появления первых симптомов;
- 3) тесты на предрасположенность — позволяют получить информацию о генетической компоненте мультифакторного нарушения;
- 4) тесты на выявление носительства риска для здоровья — позволяют узнать, есть ли у человека с хорошим здоровьем генетические нарушения, имеющие отношения к заболеванию, от которого это лицо не страдает (рецессивное заболевание), но имеется вероятность передачи этого заболевания его детям.

Стадии генетического тестирования:

- 1) информация и обсуждение генетических проблем;
- 2) консультация генетика;
- 3) согласие;
- 4) взятие проб из организма;
- 5) генетический анализ: исследование хромосом или ДНК;
- 6) интерпретация результатов;
- 7) консультация генетика.

Этические проблемы: отказ от рождения ребенка, отказ от ребенка, отказ от заключения брака, распад семьи, депрессия и психосоматогения у взрослых. Причина — обнаружение вероятной предрасположенности к наследственным заболеваниям, патологические находки в геноме. Но! Велика вероятность ошибки (несовершенство тестов, неправильная интерпретация результатов). Способ решения проблемы — обязательная перепроверка результатов (лучше в другой генетической лаборатории). В случае подтверждения тревожных данных — подробное информирование и рекомендации для пациента, консультация клинического психолога. При разработанных методах геномной терапии рекомендуется ее применение.

Но здесь мы уже переходим к характеристике этических проблем новых биотехнологий в медицине XXI в.

Практика

Этап 1. Вопросы для самоконтроля

Ответы на эти вопросы позволят закрепить материал, представленный в теоретической части темы.

1. Какие новые биомедицинские технологии, которые уже применяются на практике, вы знаете?
2. Почему некоторые пациенты отказываются от диагностики методом компьютерной томографии?
3. Какие стадии в процедуре пересадки органов и (или) тканей существуют?
4. Какие этические и юридические требования к пересадке органов и/или тканей существуют в трансплантологии?
5. В чем состоит риск использования мозговых имплантов?
6. В чем основное этическое преимущество эндоскопической хирургии перед классической?
7. Требуется ли информированное согласие мужа женщины, которая планирует процедуру ЭКО?
8. Считаете ли Вы этичным внедрение технологии «Искусственная матка» в медицине?
9. Какой вред могут нанести пациенту результаты генетического тестирования и как его избежать?
10. Какие виды генетических тестов применяются в отечественном здравоохранении?

Этап 2. Тест

В предлагаемом тесте нужно выбрать один правильный ответ.

1. **Прерывание беременности по социальным и (или) медицинским показаниям:**
 - а) несет в себе элемент милосердия;
 - б) следует отнести к аморальным явлениям;
 - в) аморально потому, что так считают религиозные деятели;
 - г) аморально, потому что это ведет к депопуляции.
2. **Суррогатное материнство — это:**
 - а) милосердное деяние, разрешающее проблемы бесплодия;
 - б) явление, могущее повлиять на общественный институт брака;
 - в) явление, затрагивающее религиозные догмы;
 - г) явление, ведущее к моральным проблемам для суррогатной матери.

3. **Трансплантация органов и тканей человека согласно Закону «О трансплантации органов и (или) тканей человека» разрешается:**
 - а) только в государственных учреждениях;
 - б) в государственных и муниципальных учреждениях;
 - в) только в муниципальных учреждениях;
 - г) в любых медицинских учреждениях, имеющих лицензию.
4. **Изъятие органов и тканей у мертвого донора осуществляется в РФ:**
 - а) беспрепятственно в интересах науки и общества;
 - б) если сам человек при жизни высказывал согласие на это;
 - в) если сам человек при жизни не высказывал несогласия на это;
 - г) только если есть письменное разрешение умершего.
5. **В России трансплантация может проводиться без согласия донора, если донор:**
 - а) особо опасный преступник, осужденный на пожизненное заключение;
 - б) гражданин иностранного государства;
 - в) гражданин страны, находящейся в состоянии войны с Россией;
 - г) умерший человек, причем ни он, ни его родственники не протестовали против использования его органов.
6. **В России генетическое тестирование проводится:**
 - а) только беременным женщинам;
 - б) только лицам, собирающимся вступить в брак и планиующим деторождение;
 - в) только пациентам с подозрением на наследственные заболевания;
 - г) любому желающему, но до 15 лет — с согласия родителей.
7. **В России мать родившегося ребенка при суррогатном материнстве (при возникновении спорной ситуации) считается:**
 - а) женщина, родившая ребенка;
 - б) женщина, чья яйцеклетка использовалась;
 - в) женщина, названная матерью в договоре;
 - г) женщина, признанная матерью судом.
8. **Генетическое прогностическое тестирование обнаруживает:**
 - а) генетическую предрасположенность или восприимчивость к какой-либо болезни;
 - б) социальную опасность человека;
 - в) творческую или деловую несостоятельность личности;
 - г) невозможность иметь здоровое потомство.

9. **Применение мозговых имплантов:**

- а) помогает в выздоровлении;
- б) помогает повысить уровень качества жизни;
- в) является вмешательством в личность;
- г) связано с серьезными рисками.

10. **Эндоскопическая хирургия:**

- а) является гуманным и эффективным средством медицинской помощи;
- б) может применяться только в редких случаях;
- в) может полностью заменить классическую хирургию;
- г) часто неэффективна.

Этап 3. Проверка запоминания учебного материала

Впишите в таблицу определения изучаемых терминов так, как вы их понимаете.

Трансплантология	Компьютерная томография	Генетическое тестирование	Дентальные импланты

Этап 4. Проверка правильного понимания примеров, иллюстрирующих теоретический материал

Данные примеры иллюстрируют теоретический материал, поэтому ответы на поставленные в них вопросы легко найти в предыдущем тексте. Но лучше ответить на вопросы своими словами.

Пример 8.1. Пожилая женщина 79-ти лет поступила в больницу ночью с диагнозом острый холецистит. Дежурный хирург, осмотрев пациентку и проведя ей минимальное обследование, предложил как единственный метод лечения операцию: лапароскопическую холецистэктомию (операция платная). Врачом был нарушен принцип информированного согласия, по которому он должен был рассказать о других методах лечения ее заболевания. Учитывая пожилой возраст, сопутствующую патологию и тяжесть состояния пациентки, можно было провести в качестве первого этапа, лапароскопическую холецистостомию, и в дальнейшем, после стабилизации состояния пациентки, в плановом порядке выполнить ей операцию лапароскопическую холецистэктомию или обычную полостную операцию (которая больной была сделана через шесть месяцев). Женщине была проведена этой ночью лапароскопическая холецистэктомия, объем которой оказался недо-

статочным, так как у больной оказался холедохолитиаз, который не мог быть диагностирован в связи с минимальным обследованием пациентки в ночное время. В результате через полгода больная была прооперирована в другой клинике, в связи с развитием у нее механической желтухи.

Вопросы к примеру 8.1. Была ли допущена врачебная ошибка из-за недостатка опыта у хирурга и невозможности полноценного обследования по техническим причинам? Или в действиях хирурга был корыстный мотив и, следовательно, его действия должны оцениваться в юридическом поле?

Пример 8.2. В семье растут две трехлетние девочки-близнецы. Одна из них страдает болезнью почек. Учитывая неотложность положения, и то, что не имеется в наличии ни одной почки от умершего человека, родители хотели бы трансплантировать ей почку сестры, которая не страдает этим заболеванием.

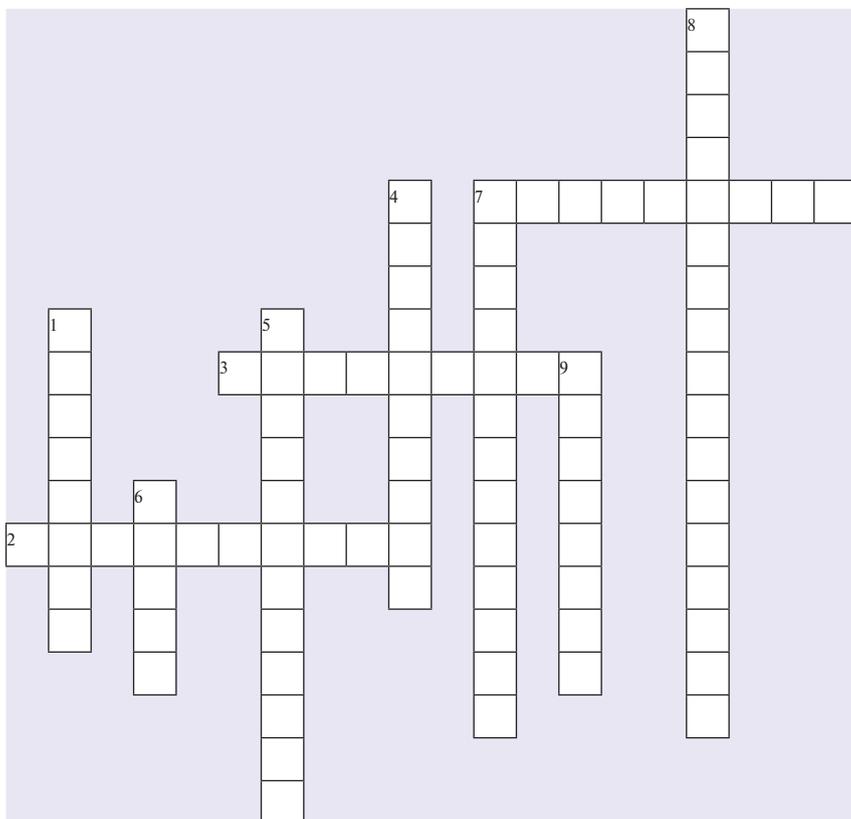
Вопросы к примеру 8.2. Насколько оправдано решение родителей? Может ли врач согласиться на трансплантацию? А если в будущем сестра-донор станет страдать почечной недостаточностью, имея всего одну почку? Как бы вы поступили в данном случае?

Пример 8.3. Вероника и Сергей решили воспользоваться оплодотворением *in vitro*. Они понимают, что из яйцеклеток Вероники будут взяты несколько яйцеклеток для того, чтобы увеличить вероятность успеха. При оплодотворении в пробирке часто образуется больше эмбрионов, чем нужно для переноса в матку. У Вероники и Сергея разное отношение к судьбе этих эмбрионов. Вероника хотела бы, чтобы были перенесены все эмбрионы, однако многоплодная беременность сопровождается высоким риском осложнений: выкидышей, часто в позднем сроке беременности, преждевременных родов, которые могут привести к серьезным осложнениям для детей. Сергей хотел бы сохранить эмбрионы для следующей попытки; а Вероника не хочет принимать решение в отношении их судьбы. На самом деле эмбрионы могут храниться только в течение ограниченного периода времени, поэтому пара должна принять решение; отдавать ли их (как донорские) другой паре, разрешить их использование для исследовательских целей или уничтожить.

Вопросы к примеру 8.2. Этично ли уничтожать эмбрионы человека либо проводить такие исследования, которые предусматривают их уничтожение? Допустимо ли, чтобы эмбрион, который не был перенесен в матку, защищали иначе, чем тот, который был перенесен?

Этап 5. Мини-кроссворд

Решая кроссворд, вы закрепляете усвоение учебного материала.



По горизонтали

2. Общечеловеческая ценность, готовность делать добро любому, причина разработки новых медицинских технологий.
3. Человек, которому пересаживают орган.
7. Наиболее распространенная причина обращения за помощью к экстракорпоральному оплодотворению.

По вертикали

1. Мировоззрение, основанное на принципах равенства, справедливости, человечности в отношениях между людьми, парадигма биотехнологического прогресса в медицине.
4. Приспособление для восстановления движения после травм и заболеваний.
5. Анализ генома человека с целью обнаружения возможной наследственной патологии.
6. Человек, предоставляющий свой орган для пересадки.
7. Возможность создания живых организмов с необходимыми свойствами методом генной инженерии.

8. Вид трансплантата, при котором донор и реципиент принадлежат к разным видам.
9. Прибор, при помощи которого проводится компьютерная диагностика.

Этап 6. Интерпретация кейсов

В биоэтике важны не просто знания, а то, как их применять во благо человека. Внимательно прочтите случаи из медицинской практики и предложите свой ответ на вопросы, размещенные в конце каждого кейса.

Кейс 8.1. Три женщины обратились для лечения бесплодия в репродуктивную клинику. Пациенткам ввели специальный раствор из донорской крови, который стимулирует зачатие. Через несколько месяцев самочувствие женщин резко ухудшилось, и они попали в больницу. Анализы выявили наличие ВИЧ-инфекции.

Следователи выяснили, что донорскую кровь сдала медсестра, у которой позже диагностировали ВИЧ. Кроме того, клиника не имела права на какие-либо манипуляции с донорской кровью ввиду отсутствия соответствующей лицензии. Главврача клиники уволили. Суд обязал клинику выплатить женщинам по 5 млн руб. каждой.

Разграничьте моральную и юридическую ответственность медицинских работников.

Кейс 8.2. Пациентку К. 13 лет безуспешно лечили от остеохондроза. Однажды она неудачно упала и повредила спину. Врачи предположили частичный перелом позвоночника, но диагноз не подтвердился, и пациентке сказали, что это остеохондроз.

Женщина мучилась от сильных болей, пила лекарства, потом согласилась на операцию, но и она не принесла облегчения. Тогда сын отвез К. в Москву, где у нее диагностировали редкое (три—восемь случаев на 100 тыс. человек) врожденное заболевание — мальформацию Арнольда — Киари. При этом заболевании мозжечок опускается вниз, в большое затылочное отверстие, и сдавливает продолговатый мозг — это и есть причина сильных болей. Женщина перенесла две операции и сейчас живет на лекарствах. Московские врачи говорят, что упущено слишком много времени: если бы МРТ сделали пять—семь лет назад, последствий было бы меньше. Врач-невролог, который диагностировал у К. остеохондроз, давно на пенсии.

Вопрос: несут ли медицинские работники юридическую ответственность за неприменение новейших технологий или это ответственность только этическая?

Кейс 8.3. Пациентка Н. 15-ти лет, страдает тяжелой формой хронического нефрита. Прогноз консервативной терапии неблагоприятен. Показана трансплантация почки. Родители пациентки прошли обследование на предмет установления наиболее оптимального потенциального донора. Им оказался отец девочки. Однако последний обратился к врачам с просьбой сообщить родственникам о том, что его почка также не подходит для пересадки дочери по медицинским параметрам (т.е. из-за биологической несовместимости).

Вопрос: какую этическую дилемму придется решать врачу?

Этап 7. Эссе

Тема эссе формулируется с использованием ключевых слов из представленного в начале главы в разделе «Ключевые слова и определения» списка.

Данное задание — из области нарративной биоэтики. Под *нарративом* принято понимать речевое изложение событий (как устное, так и письменное). Это рассказ о собственных переживаниях в связи с каким-то событием, или воспоминания, или созерцание. Эссе — классический вариант нарратива. Обычно оно уместается на 1—2 страницах.

В качестве примера приведем эссе студентки 2 курса педиатрического факультета медицинского университета.

Эссе на тему «Этические вопросы генетического консультирования»

Необходимость осмысления этических аспектов использования новых технологий существовала всегда. Отличие современного периода состоит в том, что скорость реализации идеи или научной разработки резко повысилась. Например, от рождения идеи пренатальной диагностики наследственных болезней до ее широкого применения в клинической медицине прошло лишь три года.

Формирование правовых положений для медико-биологической науки и практической медицины на основе моральных принципов общества не может быть отделено от формирования правосознания в разных социальных группах (ученые, врачи, пациенты, политики и т.д.).

Главным результатом биоэтических разработок становится своевременное обсуждение морально-правовых проблем, возникающих в новых областях науки и практики. На основе обсуждений и научных исследований разрабатываются национальные и международные законы, рекомендации, правила — как для проведения исследований, так и для практической реализации их результатов.

В генетике человека четко прослеживаются непосредственная связь научных исследований с этическими вопросами, а также зависи-

мость научных поисков от этического смысла их конечных результатов. Генетика шагнула вперед настолько, что человек рано или поздно сможет определять свою биологическую судьбу. В связи с этим использование всех потенциальных возможностей медицинской генетики реально только при строгом соблюдении этических норм.

Прогресс медицинской генетики поставил этические вопросы в связи:

- 1) с геной инженерией (генодиагностика и генотерапия);
- 2) разработкой методов ранней диагностики наследственных болезней;
- 3) новыми возможностями медико-генетического консультирования;
- 4) пренатальной и предимплантационной диагностикой наследственных болезней;
- 5) охраной наследственности человека от повреждающего действия новых факторов окружающей среды.

Поскольку медицинская генетика имеет дело с больным человеком или его семьей, она должна опираться на выработанные и проверенные веками принципы медицинской деонтологии. Однако в современных условиях этого недостаточно, потому что в биоэтике возникают новые вопросы:

- 1) внедрение принципиально новых медицинских и генетических технологий (искусственное оплодотворение, суррогатное материнство, пренатальная диагностика, генетическое тестирование донора, генотерапия) стало массовым в медицинской практике;
- 2) медико-генетическая помощь и генетические технологии все больше коммерциализируются, как на Западе, так и у нас в стране;
- 3) появились новые формы взаимоотношений врача и пациента, формируются общества пациентов и их родителей (с болезнью Дауна, муковисцидозом, фенилкетонурией и др.);
- 4) потребовалось этическое и правовое регулирование научных исследований, их направлений и итогов, поскольку они затрагивают интересы общества (дополнительное финансирование, угроза войны и т.д.).

Научное сообщество стало создавать такие механизмы взаимодействия с обществом и государством, которые показывают всему обществу стремление ученых предвидеть и предотвращать неблагоприятные с точки зрения общества в целом последствия новых научных открытий и новых технологий, а также согласие ученых на социальное и этическое регулирование их деятельности. Исходя из этого, можно сформулировать принципы этического регулирования научных исследований: общество не должно ограничивать свободу науки, а научное сообщество должно обеспечивать защиту прав и интересов людей.

Тема 9. ЭТИЧЕСКОЕ ПРОСТРАНСТВО БИМЕДИЦИНЫ БУДУЩЕГО

Ключевые слова и определения

Human enhancement technologies — технологии улучшения (усовершенствования!) человека методами современной науки.

«Гаражная наука» — движение любителей, цель которого — сделать открытыми и доступными для непрофессиональных исследователей те знания и инструментарий, которые получены и частично апробированы в рамках синтетической биологии.

Геномная терапия — совокупность методов, направленных на внесение изменений в генетический аппарат в целях лечения, как наследственных, так и иных заболеваний.

Мозг — орган центральной нервной системы, состоящей из множества взаимосвязанных между собой нервных клеток и их отростков. Материальный субстрат сознания.

Молекулярная медицина — выявление патологий в организме на молекулярном уровне и разработка методов их предупреждения и лечения на том же уровне.

Нейронауки — концептуальный синтез разделов медицины, биологии и биоинформатики, предметом которых является изучение человеческого мозга.

Нейроэтика — этика исследований человеческого мозга.

Трансгуманизм — научное направление и общественное движение, ставящее целью использование достижений науки и технологий для улучшения умственных и физических возможностей человека.

Технологическая сингулярность — гипотетический момент в будущем, когда технологическое развитие становится в принципе управляемым и необратимым, что порождает радикальные изменения характера человеческой цивилизации. Искусственный интеллект обгонит интеллект человека.

Фармакогеномика — выявление релевантных для болезни мишеней для лекарств на молекулярном уровне.

Теория

Расшифровка генома и опыт работы в этой области оказали очень сильное влияние на современную медицину. Поиски патологий и выработка методов противодействия им переместились от привычных аналитических методов в сферу внутриклеточного пространства, появилась возможность не просто заполнять медицинские карты пациентов, а создавать биогенетические паспорта пациентов. Это полезно, но этично ли «раскладывать по полочкам» человека и, конечно, из лучших соображений, стараться его изменить? Собрать новый пазл. И так ли это безопасно? Чтобы ответить на этот вопрос, рассмотрим, насколько безопасны и этически корректны технологии, которые инициировала к появлению медицина, но которые могут (и начали!) применять в разных областях. Их обычно называют технологиями *human enhancement* — технологиями *улучшения* человека, хотя более правильный перевод с английского — технологии *усовершенствования* человека.

Геномная терапия. Генотерапия — совокупность генноинженерных (биотехнологических) и медицинских методов, направленных на внесение изменений в генетический аппарат соматических клеток человека в целях лечения заболеваний. Исторически генная терапия нацеливалась на лечение наследственных генетических заболеваний, однако поле ее применения, по крайней мере теоретически, расширилось. В настоящее время генную терапию рассматривают как потенциально универсальный подход к лечению широкого спектра заболеваний, начиная от наследственных, генетических, и заканчивая инфекционными.

Риски генотерапии: генотерапия может как обеспечить клиническую пользу, так и привести к расширению и злокачественной трансформации гемопоэтических клонов с переносными векторными вставками вблизи онкогенов, при использовании лентивирусных векторов, что увеличит риск лейкемии.

Этические проблемы: насколько будет изменена личность при вмешательстве в ее генетическое пространство, и как предотвратить риски, о которых сказано выше? Природа указанных рисков пока не ясна. Причины — использование в генной терапии техникстской модели врачевания. Способы решения — ужесточение этической экспертизы геномных технологий.

Молекулярная медицина. Это обширная область, в которой физические, химические, биологические, биоинформационные и медицинские методы используются для описания молекулярных структур и механизмов, выявления фундаментальных молекулярных и генетических ошибок заболевания и разработки молекулярных вмешательств

для их исправления. Перспектива молекулярной медицины подчеркивает клеточные и молекулярные явления и вмешательства, а не предыдущий концептуальный и наблюдательный фокус на пациентах и их органах. Задачи молекулярной медицины:

- 1) открытие новых биомедицинских знаний для описания, классификации и объяснения физиологических и патологических процессов на молекулярном уровне;
- 2) разработка новых диагностических инструментов для выявления соответствующих молекулярных находок у пациентов;
- 3) разработка, тестирование и внедрение новых клинических вмешательств, направленных на тот же молекулярный уровень, на котором сначала были определены или идентифицированы, а затем диагностированы физиологические и патологические процессы.

Этические проблемы: не включает целостного представления о человеке, нет личностного общения врача и пациента. Причина — предмет изучения очень узкий и включает только биологические единицы. Способ решения проблемы — можно использовать только как диагностический метод, но только наряду с другими методами.

Фармакогенетика и фармакогеномика. *Фармакогенетика* — это изучение дифференциальных реакций пациентов на лекарственные соединения (ЛС) на основе генетических полиморфизмов, во многих случаях однонуклеотидных полиморфизмов (SNP). В современной терапевтической парадигме «одно лекарство для многих пациентов».

Фармакогеномика направлена на выявление релевантных для болезни мишеней для лекарств на молекулярном уровне и нацеливание лекарств на клинические группы населения с определенными гаплотипами. Подход фармакогеномики предполагает новую терапевтическую парадигму — «многие лекарства для многих пациентов».

Таким образом, при совместном использовании технологий фармакогенетика и фармакогеномика используют разные тактики.

Этические проблемы: расширение медиализации, персонализированный подход учитывает не особенности персоны, а особенности персональной мишени для лекарственного воздействия. Причины — чем больше вариантов новых ЛС, тем больше доходы фармкомпаний, их производящих. Способ решения — пропаганда здорового образа жизни («Жизнь без лекарств!»), развитие регенеративной медицины и ужесточение требований этической экспертизы к разработке новых ЛС.

CAR-T-клеточная технология. В основе CAR-T-клеточной терапии лежит использование собственных T-клеток, которые берут у пациента, а затем в лабораторных условиях специально «обучают» распознаванию клеток опухоли и их уничтожению, а затем возвращают обратно

больному. «Обучение» представляет собой генетическую модификацию в геноме Т-лимфоцита, в результате которой на поверхности появляется специальный химерный рецептор, способный «видеть» опухоль и передавать сигнал на ее ликвидацию. Производство и введение химерных Т-клеток с рецептором антигена происходит по алгоритму:

- 1) Т-клетки выделяют из крови пациента;
- 2) новый ген, кодирующий химерный рецептор антигена, встроен в Т-клетки;
- 3) сконструированные Т-клетки теперь специфичны к желаемому антигену-мишени;
- 4) сконструированные Т-клетки размножаются в культуре ткани;
- 5) сконструированные Т-клетки вводятся обратно в организм пациента.

Этические проблемы. Специфических этических проблем не возникает, но при внедрении этого метода есть свои сложности. Прежде всего, нужна разрешительная законодательная база по использованию генномодифицированных клеточных продуктов. Только этической экспертизы не достаточно. Затем необходимо создание сертифицированного, безопасного и высокопродуктивного производства CAR-T-клеток. А для этого требуются обученные специалисты, оборудование, реактивы, лабораторные животные и т.д. Пока все это в стадии становления.

Биобанкинг. Биобанкирование представляет собой систему для сбора, обработки, хранения и анализа образцов биологических материалов и ассоциированной с ними клинической информации, предназначенной для проведения научных и биомедицинских исследований. Биобанк — это новая институция, создающаяся на стыке науки, технологий и бизнеса. Научная компонента биобанков сопряжена не только с хранением биологических образцов и извлечением из них информации, но и с постановкой и решением широкого круга проблем, связанных с описанием биоразнообразия, с выделением некоторых закономерностей эволюции живого на Земле, с определением некоторых перспектив эволюционных процессов.

Например, биобанк Научно-исследовательского института медицинской генетики СО РАМН г. Томска содержит следующую сопроводительную информацию:

- 1) демографические данные об индивиде (ФИО, пол, национальность, национальность родителей, место рождения, место жительства, семейный статус и т.д.);
- 2) фенотипическое описание индивида (здоровый, больной); клинико-anamnestические данные; результаты лабораторных и инструментальных исследований;

- 3) информацию относительно этических вопросов, связанных с возможностью использования биологических образцов в научных исследованиях;
- 4) методы работы с биологическими семейными данными (сведения о родителях, потомках);
- 5) методы работы с биологическими образцами.

Этические проблемы: риск нарушения правил информированного согласия (пациент не знает, кто и где работает с его биоматериалом) и конфиденциальности (по образцам биоматериалов можно полностью восстановить биомедицинский портрет пациента). Причина — коммерциализация деятельности биобанков. Способ решения — разработка закона о биобанкинге, предусматривающем жесткие санкции нарушения указанных принципов. Особый контроль здесь необходим, поскольку коллекции биообразцов могут использоваться для создания биоружия этнической направленности!

Биохакинг. Биохакинг — это улучшение работы организма с помощью медицинских препаратов, питания, тренировок и других методов. Все это помогает стимулировать мозговую активность и медленнее стареть. Для биохакеров человеческий организм — своеобразная операционная система. По аналогии с компьютерами в организме могут возникать «баги» — переутомление, болезни и смерть. Но любую систему можно улучшить и защитить от воздействия внешних факторов. Традиционно выделяют три основных метода биохакинга.

1. *Нутригеномика* — изучает, как питание влияет на регуляцию работы генов и самочувствие. Биохакеры отслеживают, как пища меняет организм на клеточном уровне, и корректируют рацион.
2. *DIY-биология* — «биология своими руками». Ученые рассказывают, как проводить эксперименты дома при помощи простых приспособлений. В основном исследователей интересует анализ ДНК и генные модификации.
3. *Grinder* — «шлифовальный станок». Метод позволяет оптимизировать организм с помощью инъекций и устройств вроде чипов. Например, биохакеры вставляют себе компьютерные чипы, чтобы хранить на них информацию, как на флешке, или открывать электронные замки в своих квартирах.

Нейрохакинг. Этот термин объединяет все практики, дисциплины и технологии, направленные на улучшение или изменение работы мозга. Это форма биохакинга с фокусом на мозг и центральную нервную систему (ЦНС). Строго говоря, это любой способ вмешательства в структуру и (или) функцию нейронов для их улучшения и восстановления. Основной целью нейрохакинга является достижение и сохра-

нение оптимального психического здоровья. Психофармакологические средства активно используются для этой цели. Сегодня стало реальным расширять возможности человека до сознательного контроля над собственными мыслительными, эмоциональными и психическими процессами с помощью использования ноотропных психофармакологических препаратов. Ноотропик является нейрометаболическим стимулятором, который восстанавливает нарушенные функции памяти и ускоряет мыслительные процессы, повышает устойчивость мозга к стрессовым воздействиям.

Этические проблемы: Существуют медико-философские проблемы, связанные с бесконтрольным потреблением здоровыми людьми психофармакологических препаратов с целью нейрохакинга. Причина — исследования ноотропиков находятся в начальной стадии и механизм их действия в целом неизвестен, как неизвестен и эффект от их долговременного приема. Способ решения проблемы — борьба с «профанным» знанием и «гаражной» наукой. Разработка нормативной регуляции вмешательства в мозг.

Нейробиология и нейроэтика. Нейробиология — это обобщающий термин для обозначения исследований функционирования мозга и нервной системы. Нейробиология включает ряд «дочерних» дисциплин: нейрофизиология, нейропсихология, нейрофармакология и др. Практическая цель — соединение мозга с компьютером для лучшего регулирования работы всего организма.

Поскольку все понимают, какие опасности могут поджидать нас на этом пути, параллельно с развитием нейронаук идет становление *нейроэтики*. Что такое нейроэтика? Трактровка понятия «нейроэтика» носит бинарный характер, поскольку в эпоху глобального продвижения новых биотехнологий возникает потребность в интерпретации этических сюжетов в терминах нейронаук, что влечет за собой появление нового смысла понятия «нейроэтика». Зарождаются *Нейронаука этики* и *Этика нейронауки*. Отсюда — бинарный характер предмета нейроэтики.

Нейроэтика 1 — этика как нейронаука. Это нейробиологическое понимание процессов мозга, лежащих в основе моральных суждений и поведения. Исследуются такие воздействия на структуры мозга, которые изменяют моральный статус личности.

Для терминологической дифференциации двух смыслов данного понятия, можно назвать этот вариант нейроэтики *Неврологической этикой*, как это принято в англоязычной литературе.

Нейроэтика 2 — этика нейробиологии. Она адекватна классической трактовке этики и выделяется только предметом исследования.

В этом аспекте нейроэтика включает изучение потенциального влияния достижений нейробиологии на социальные, моральные и философские идеи и институты, а также этические принципы, которые должны направлять исследования мозга, лечение заболеваний мозга и когнитивное развитие. В этом значении она является составной частью биоэтики.

Нейровизуализация показывает, что в мозге нет особого «морального центра». Было обнаружено, что обширные области мозга активируются во время выполнения задач морального рассуждения, включая области, связанные с высшими когнитивными функциями и участвующие в эмоциональных реакциях. По-видимому, при формулировании морального решения существует сложное взаимодействие между рассуждениями и эмоциями. Предмет неврологической этики: изменение сознания *и* эмоций? Каким же правилам должна подчиняться нейроэтика — медицинским или этическим?

Моральный портрет каждого человека уникален и вряд ли возможно подобрать методики его «улучшения» с достаточной степенью персонализации. Следовательно, достижение цели морального «улучшения» предполагает существование неких нравственных стандартов, соответствии с которыми оно будет проводиться. Но это не те моральные нормы и принципы, с которыми «работает» аксиология, скорее, это аналог существовавших у нас Стандартов оказания медицинской помощи. При разрешенных нейробиологических манипуляциях, гуманитарная экспертиза может посчитать необходимым запрет на эти манипуляции не как биологические, а как моральные.

Нейроэтика — это «область философии, которая обсуждает права и недостатки лечения или улучшения человеческого мозга» (William Safire, 2003). Но! Пока можно говорить о нейроэтике не как о сложившейся научной дисциплине, а как о совокупности работ, исследующих этические, правовые и социальные последствия нейробиологии.

Практика

Этап 1. Вопросы для самоконтроля

Ответы на эти вопросы позволят закрепить материал, представленный в теоретической части темы.

1. Что такое «нейрохакинг»?
2. В чем вы видите достоинства и недостатки молекулярной медицины?
3. Какие этические проблемы возникают при применении методов генотерапии?

4. Согласны ли вы с утверждением трансгуманистов о том, что человек может стать бессмертным?
5. Какие этические проблемы применения Саг-Т технологий вы знаете?
6. Какие этические риски влечет за собой внедрение методов соединения человеческого мозга с компьютером?
7. С какими этическими рисками связана работа биобанков?
8. Фармакогенетика и фармакогеномика — в чем отличие?
9. Является ли нейроэтика самостоятельным направлением в науке или это один из разделов биоэтики?
10. А вы хотели бы быть бессмертным? Обоснуйте ответ.

Этап 2. Тест

В предлагаемом тесте нужно выбрать один правильный ответ.

1. **К общецивилизационным основаниям биоэтического знания относят-ся все перечисленные факторы, кроме:**
 - а) возникновение и применение в практическом здравоохранении новых биомедицинских технологий;
 - б) демократизация общественных отношений;
 - в) ценностно-мировоззренческий плюрализм;
 - г) экспериментальный характер современного медицинского знания.
2. **При выявлении наследственного заболевания у развивающегося плода судьбу этого плода (продолжение беременности или аборт) вправе решать:**
 - а) только врачи-профессионалы;
 - б) только родители;
 - в) только мать;
 - г) религиозные объединения.
3. **Целью генной инженерии в медицине является:**
 - а) диагностика и лечение наследственных заболеваний;
 - б) создание организмов, обладающих новыми полезными свойствами;
 - в) создание новых лекарственных средств;
 - г) вмешательство в природу человека.
4. **Технология «улучшения» человека — это:**
 - а) технологии, которые компенсируют или восполняют недостатки функций инвалидов и больных людей, повышают способности и возможности человека;
 - б) новые медицинские приборы и методы лечения;

- в) все биотехнологии;
г) технология создания рабов для государства.
5. **Использование технологий «улучшения» человека является:**
- а) этически оправданным во всех случаях;
 - б) этически оправданным только при лечении заболеваний и помощи инвалидам;
 - в) морально приемлемым только после проведения комплексной этической экспертизы;
 - г) морально неприемлемым.
6. **«Конвенция о правах человека и биомедицине» (Овьедо, 1997) при использовании достижений биологии и медицины объявляет приоритетными:**
- а) интересы общества;
 - б) интересы науки и научного прогресса;
 - в) интересы трудоспособного населения;
 - г) интересы человека.
7. **Морально-этические проблемы медицинской генетики (диагностика, лечение, профилактика, прогнозирование) не имеют отношения:**
- а) к исключительно пациенту;
 - б) интересам семьи и родственников пациента;
 - в) благополучию потомства и здоровью грядущих поколений;
 - г) качеству жизни общества.
8. **Генная терапия должна осуществляться:**
- а) для медицинской и моральной подготовки и повышенной заботы о будущем ребенке;
 - б) для построения здорового общества или общества здоровых граждан;
 - в) в целях изменения генома наследников пациента;
 - г) для лечения не только наследственных, но и других заболеваний.
9. **Генетическая паспортизация не может быть использована с дискриминационными целями в ситуации:**
- а) заключения трудовых договоров;
 - б) страхования жизни;
 - в) страхования здоровья;
 - г) ни в одной из перечисленных.
10. **Цель фармакогенетики:**
- а) одно лекарство для многих пациентов;
 - б) много лекарств для многих пациентов;

- в) поиск новых антибактериальных препаратов;
- г) получение методов редактирования генома.

Этап 3. Проверка запоминания учебного материала

Впишите в таблицу определения изучаемых терминов так, как вы их понимаете.

Нейрохакинг	Нейроэтика	Генотерапия	Трансгуманизм

Этап 4. Проверка правильного понимания примеров, иллюстрирующих теоретический материал

Данные примеры иллюстрируют теоретический материал, поэтому ответы на поставленные в них вопросы легко найти в предыдущем тексте. Но лучше ответить на вопросы своими словами.

Пример 9.1. Футурологи предсказывают, что технологическая сингулярность может наступить:

- 1) Вернор Виндж: около 2030 г.;
- 2) Рэймонд Курцвейл: в 2045 г.;
- 3) Стюарт Армстронг: в 2040 г.;
- 4) трансгуманисты: «2039 — Наномашины будут имплантироваться прямо в мозг и осуществлять произвольный ввод и вывод сигналов из клеток мозга. Это приведет к виртуальной реальности «полного погружения», которая не потребует никакого дополнительного оборудования»; «2044 — Небиологический интеллект станет в миллиарды раз более разумным, чем биологический».

Вопросы к примеру 9.1. Согласны ли вы с такой позицией? Этично ли заменить естественный интеллект искусственным?

Пример 9.2. Л.С. Берг писал «Теория Дарвина задается целью объяснить механически происхождение целесообразностей в организмах. Мы же считаем способность к целесообразным реакциям за основное свойство организма. Выяснить происхождение целесообразностей приходится не эволюционному учению, а той дисциплине, которая возьмется рассуждать о происхождении живого. Вопрос этот, по нашему убеждению, метафизический. Жизнь, воля, душа, абсолютная истина — все это вещи трансцендентные, познания сущности коих наука дать не в состоянии. Откуда и как произошла жизнь, мы не знаем, но осуществляется она на основе закономерностей, как и все, происходящее в природе».

Вопросы к примеру 9.2. Можно ли считать закономерностью природы соединение мозга с компьютером в медицинских целях? Какие риски тут существуют?

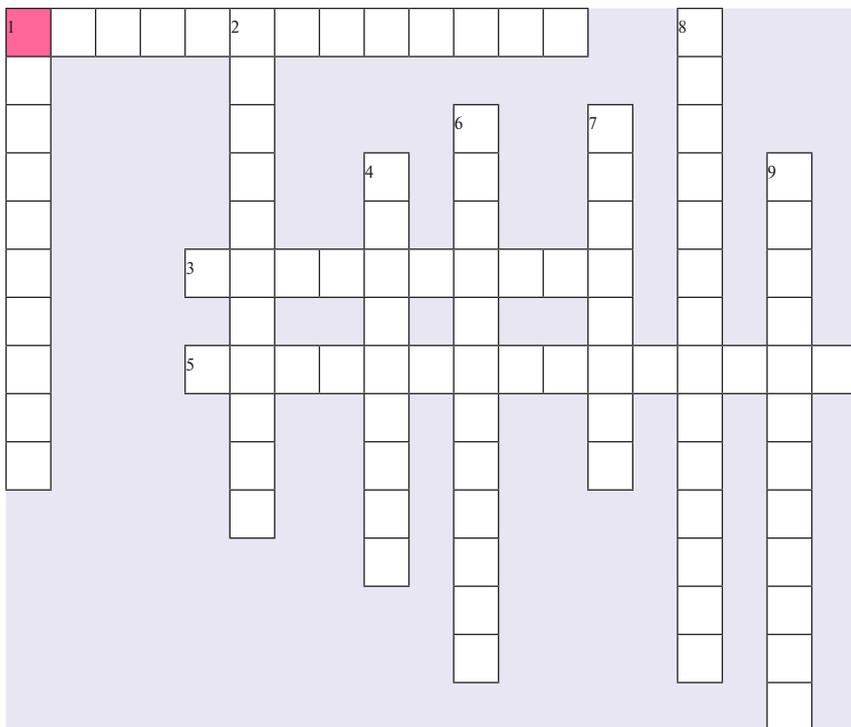
Пример 9.3. Нейробиология ищет новые способы вмешательства в процессы сознания (мозга). Знание о том, что на сознание можно воздействовать, воздействуя на функции мозга, сформировалось давно, а вот технологические возможности для этого появились недавно.

Теперь вопрос состоит в том, как и насколько можно (и нужно ли?) коррелировать моральное сознание человека при помощи этих технологий.

Вопрос к примеру 9.3. Этично ли искусственно изменять моральный статус личности?

Этап 5. Мини-кроссворд

Решая кроссворд, вы закрепляете усвоение учебного материала.



По горизонтали

1. Интеллектуальное направление, ставящее целью использование достижений науки и технологий для улучшения умственных и физических возможностей человека.
3. Этика исследований человеческого мозга.
5. Современное направление в медицине, принцип которого — «одно лекарство для многих пациентов».

По вертикали

1. Специфическая связь научных знаний и основанных на них современных технологий.
2. Лечение заболеваний, путем внесения изменений в генетический аппарат соматических клеток человека.
4. Улучшение работы организма с помощью медицинских препаратов, питания, тренировок и других методов, позволяющих продлить жизнь и сохранить здоровье.
6. Обычный ген, который может стать онкогеном из-за мутаций или повышения экспрессии.
7. Любительская самодеятельная наука.
8. Система, созданная для обмена информацией между мозгом и электронным устройством.
9. Медицина, задачей которой является разработка новых диагностических инструментов для выявления соответствующих молекулярных находок у пациентов.

Этап 6. Интерпретация кейсов

В биоэтике важны не просто знания, а то, как их применять во благо человека. Внимательно прочтите случаи из медицинской практики и предложите свой ответ на вопросы, размещенные в конце каждого кейса.

Кейс 9.1. У полуторагодовалой Вики К. диагностировали наследственное нейрометаболическое заболевание нервной системы — недостаточность биотинидазы. Специалисты ФГБУ «Российская детская клиническая больница» в Москве в сентябре 2014 г. назначили для лечения девочки препарат «Биотин» (Германия) ежедневно по три таблетки, 90 таблеток в месяц.

Однако препарат «Биотин», стоимость которого ежемесячно составляет порядка 13 тысяч руб., ребенок не получает по причине отказа Департамента здравоохранения региона предоставить бесплатное обеспечение указанным лекарственным препаратом. Основание отказа: в связи с редким заболеванием данный препарат отсутствует в утвержденном законом перечне, по которому детей-инвалидов должны обеспечивать всеми лекарственными средствами по рецептам врачей в бесплатном порядке. Родители подали исковое заявление в суд, однако городские власти подали апелляцию. Семье был предложен дженерик индийского производства, на прием которого у девочки началась тяжелая аллергическая реакция, подтвержденная документально. Родителей обвинили в фальсификации медицинских документов,

но специально назначенная экспертиза данный факт не подтвердила. Тем временем у ребенка, лишённого специального лечения, формируется грубый неврологический дефицит (спастический тетрапарез, частичная атрофия зрительных нервов, нейросенсорная тугоухость, задержка психомоторного развития, частые судороги).

В свою очередь, директор регионального департамента здравоохранения заявил, что у его ведомства нет законных оснований предоставить девочке этот препарат: «Этот препарат ребенку назначили в РДКБ, но он не зарегистрирован на территории Российской Федерации. По закону, мы не имеем права закупать незарегистрированные лекарства. Он не относится к числу жизненно важных препаратов, это витамины, и его нет в аптеках на территории нашей страны. Родители закупают его через интернет-аптеку. Но в данном случае у нас нет возможности контролировать качество данного препарата».

Проблема доступа к высокотехнологичным препаратам весной 2023 г. получила, наконец, свое решение: Импортные лекарства хотя бы выпустить на российский рынок без испытаний.

Вопрос: как бы вы решили эту проблему с позиций биоэтики?

Кейс 9.2. Портативная ПЦР-машина — еще одна биохакерская разработка, компактное устройство для ПЦР-диагностики, которая может быть запущена через USB-порт. Она обходится в 10 раз дешевле официальной версии этого прибора. ПЦР-машина вместе с ДНК-амплификатором помогает изготовить множество копий сегментов ДНК для лабораторного пользования и обеспечивает условия, необходимые для проведения полимеразной цепной реакции (эта реакция позволяет производить манипуляции с нуклеиновыми кислотами и в медицинской практике используется для выявления заболеваний, клонирования генов, установления отцовства).

Вопрос: в чем вы видите этические риски использования подобной «гаражной технологии».

Кейс 9.3. Биохаkers работают и над упрощением повседневной жизни: 24-летний американский программист Роб Рейнхарт изобрел Soylent — жидкий заменитель пищи, содержащий все необходимые человеку питательные вещества (аминокислоты, жиры, углеводы, белки, витамины, железо, марганец, кальций и т.д.). Soylent — это сбалансированный вязкий напиток, не требующий времени на приготовление и обеспечивающий потребителя необходимым запасом калорий и энергии. В литре напитка содержится примерно 1000 калорий. Проект получил хорошее финансирование за счет краудфандинга, но еще не прошел все необходимые клинические испытания.

Вопрос: в случае отрицательного результата клинических испытаний, кто будет нести моральную ответственность — создатель-непрофессионал или финансировавшие его проект доноры?

Этап 7. Эссе

Тема эссе формулируется с использованием ключевых слов из представленного в начале главы в разделе «Ключевые слова и определения» списка.

Данное задание — из области нарративной биоэтики. Под *нарративом* принято понимать речевое изложение событий, как устное, так и письменное. Это рассказ о собственных переживаниях в связи с каким-то событием, или воспоминания, или созерцание. Эссе — классический вариант нарратива. Обычно оно умещается на 1—2 страницах.

В качестве примера приведем эссе студентки 2 курса медико-биологического факультета медицинского университета.

Эссе на тему «Биоинформатика в медицине»

Биоинформатика (*bioinformatics*) — быстро развивающаяся отрасль информатики (теории информации), занимающаяся теоретическими вопросами хранения и передачи информации в биологических системах.

Основными разделами биоинформатики являются компьютерная геномика, решающая проблемы расшифровки генетических «текстов», хранящихся в последовательностях нуклеотидов ДНК (РНК), и метабономика, исследующая организацию метаболизма клетки и его управления со стороны генома. Важное значение для развития основных разделов биоинформатики имеет создание компьютерных баз данных по молекулярной биологии, обеспечивающих геномику и метабономику необходимыми для их развития экспериментальными данными в достаточном количестве и удобной для использования форме.

К биоинформатике часто относят также информационные службы, обеспечивающую накопление, хранение и использование приобретаемых наукой знаний о биологических системах.

Целью биоинформатики является, таким образом, как накопление биологических знаний в форме, обеспечивающей их наиболее эффективное использование, так и построение и анализ математических моделей биологических систем и их элементов.

Информация о строении материальных элементов, обеспечивающих функционирование организма, хранится в последовательности нуклеотидов ДНК (или РНК), образующей его геном.

Установление нуклеотидных последовательностей ДНК геномов организмов (секвенирование) стало к началу XXI в. хорошо освоенной и, видимо, достаточно рентабельной технологией. Количество секвенированных геномов быстро увеличивается и определяется, в основном, только объемом средств, которые можно затратить на эти цели.

В биоинформатике существует специальный раздел, называемый геномикой, предметом которого является моделирование и исследование способов хранения информации о строении основных материальных элементов биологических систем, закодированной в последовательностях ДНК и РНК. Основные усилия ученых всего мира, работающих в области геномики, сосредоточены сейчас на том, чтобы выработать эффективные приемы компьютерного анализа генетических «текстов», представляющих собой последовательности нуклеотидов генома клетки. Под анализом (расшифровкой) генетического текста имеется в виду в первую очередь установление возможных функций различных участков последовательности ДНК, т.е. обнаружение генов, их регуляторных и белок-кодирующих участков, и участков, обеспечивающих регуляцию и координацию активности генов.

Наиболее остро сейчас стоит вопрос об идентификации (аннотации) последовательностей нуклеотидов, образующих гены человека, так как в соответствии с Международным проектом Геном человека планируется, что геном человека будет полностью секвенирован и доступен для анализа в ближайшее время.

ОТВЕТЫ НА ТЕСТЫ

Тема 1. 1В, 2Г, 3а, 4Б, 5В, 6Б, 7В, 8а, 9а, 10а

Тема 2. 1а, 2В, 3а, 4Г, 5В, 6Б, 7В, 8а, 9Б, 10В

Тема 3. 1Г, 2Г, 3Б, 4Б, 5а 6В, 7а, 8Г, 9а, 10а

Тема 4. 1Г, 2Г, 3Г, 4а, 5Г, 6а, 7Г, 8а, 9а, 10Г

Тема 5. 1В, 2Г, 3В, 4Б, 5а, 6В, 7Г, 8Б, 9В, 10Г

Тема 6. 1Г, 2а, 3Б, 4В, 5а, 6а, 7а, 8Б, 9Б, 10Г

Тема 7. 1а, 2Б, 3а, 4В, 5Б, 6В, 7Г, 8В, 9Г, 10Б

Тема 8. 1а, 2Г, 3Г, 4В, 5Г, 6Г, 7Г, 8а, 9Б, 10а

Тема 9. 1Г, 2Б, 3а, 4а, 5В, 6Г, 7Г, 8Г, 9Г, 10а

ОТВЕТЫ НА КРОССВОРДЫ

Тема 1

По горизонтали	По вертикали
2. Добро	1. Оценка
4. Аристотель	3. Поведение
7. Нравственность	5. Этика
8. Долг	6. Идеал
10. Норма	9. Зло

Тема 2

По горизонтали	По вертикали
1. Мишлер	2. Корпоративность
3. Биомедицинская	5. Ригведа
4. Поттер	8. Юдин
6. Врач	10. Медикализация
7. Пациент	
9. Демократизация	

Тема 3

По горизонтали	По вертикали
2. Превентивная	1. Хоспис
4. Реабилитация	3. Реджекторы
5. Болезнь	6. Жизнь
7. Ограниченное	8. Минимальное
10. Диагностика	9. Танатология

Тема 4

По горизонтали	По вертикали
1. Биоэтика	3. Ошибка
2. Справедливость	4. Конфиденциальность
5. Закон	6. Принцип
7. Риск	8. Согласие
9. Компетентность	
10. Автономия	

Тема 5

По горизонтали	По вертикали
2. Отказ 4. Пациент 5. Информация 8. Ответственность	1. Биобанкинг 3. Незащищенные 6. Представитель 7. Врач 9. Добровольность 10. Тайна

Тема 6

По горизонтали	По вертикали
1. Контрактные 2. Комплаентность 3. Патерналистская 5. Здоровье 8. Биоинформатика 9. Мораль 10. Кверулянт	4. Техницистская 6. Коллегиальная 7. Врач

Тема 7

По горизонтали	По вертикали
2. Ноцебо 4. Экспертиза 5. Несравнительное 7. Плацебо 8. Мониторинг 9. Исследователь	1. Консеквенциализм 3. Полиморбидность 6. Эксперимент 10. Вмешательство

Тема 8

По горизонтали	По вертикали
2. Милосердие 3. Реципиент 7. Бесплодие	1. Гуманизм 4. Экзопротез 5. Тестирование 6. Донор 7. Биотехнология 8. Ксенотрансплантат 9. Томограф

Тема: 9

По горизонтали	По вертикали
1. Трансгуманизм 3. Нейроэтика 5. Фармакогенетика	1. Технонаука 2. Генотерапия 4. Биохакинг 6. Протоонкоген 7. Гаражная 8. Нейроинтерфейс 9. Молекулярная

ЛИТЕРАТУРА

Нормативные источники

1. **Конвенция о защите прав и достоинства человека в связи с применением достижений биологии и медицины:** Конвенция о правах человека и биомедицине. Овьедо, 04.04.1997. — URL: <http://conventions.coe.int/treaty/rus/treaties/html/164.htm>
2. **Хельсинкская Декларация Всемирной Медицинской Ассоциации:** Этические принципы проведения медицинских исследований с участием человека в качестве субъекта: принята на 18 Генеральной Ассамблее ВМА, Хельсинки, Финляндия, июнь 1964 г.; изменения внесены на 29 Генеральной Ассамблее ВМА, Токио, Япония, октябрь 1975 г.; на 35 Генеральной Ассамблее ВМА, Венеция, Италия, октябрь 1983 г.; на 41 Генеральной Ассамблее ВМА, Гонконг, сентябрь 1989 г.; на 48 Генеральной Ассамблее ВМА, Сомерсет Вест, ЮАР, октябрь 1996 г.; на 52 Генеральной Ассамблее ВМА, Эдинбург, Шотландия, октябрь 2000 г.; на 53 Генеральной Ассамблее ВМА, Вашингтон, США, октябрь 2002 г. (добавлено разъяснение); на 55 Генеральной Ассамблее ВМА, Токио, Япония, октябрь 2004 г. (добавлено разъяснение); на 59 Генеральной Ассамблее ВМА, Сеул, Республика Корея, октябрь 2008 г.; на 64 Генеральной Ассамблее ВМА, Форталеза, Бразилия, октябрь 2013 г. — URL: http://www.mniip.org/science/library/helsinki_declaration.php
3. **Женевская Декларация (международная клятва врачей):** принята 2 Генеральной Ассамблеей Всемирной Медицинской Ассоциации, Женева, Швейцария, в сентябре 1948 года; дополнена 22 Всемирной Медицинской Ассамблеей, Сидней, Австралия, в августе 1968 г. и 35 Всемирной Медицинской Ассамблеей, Венеция, Италия, в октябре 1983 года. — URL: http://www.myriamm.ru/doc_315.htm
4. **Конституция Российской Федерации,** принята всенародным голосованием 12.12.1993 с изменениями, одобренными в ходе общероссийского голосования 01.07.2020.
5. **Федеральный закон от 12.04.2010 № 61-ФЗ «Об обращении лекарственных средств».**

6. **Федеральный закон от 29.11.2010 № 326-ФЗ** «Об обязательном медицинском страховании в Российской Федерации».
7. **Федеральный закон от 21.11.2011 № 323-ФЗ** «Об основах охраны здоровья граждан в Российской Федерации».
Основная
8. **Апресян, Р.Г.** Этика: учебник для бакалавриата и магистратуры / Р.Г. Апресян. — Москва : КноРус, 2017. — 356 с.
9. **Золотухина, Е.В.** Этика: учебник для бакалавриата и специалитета / Е.В. Золотухина. 5-е изд., испр. и доп. — Москва : Издательство Юрайт, 2019. — 375 с.
10. **Седова, Н.Н.** Биоэтика: учебник для медицинских вузов / Н.Н. Седова. — Москва : КноРус, 2016. — 216 с.
11. **Седова, Н.Н., Доника, А.Д., Костенко, О.В.** Биоэтика: учебник / Н. Н. Седова, А. Д. Доника, О. В. Костенко. — Москва : КноРус, 2022. — 137 с.
12. Этическая экспертиза биомедицинских исследований: руководство для комитетов по этике / под общей ред. А.Л. Хохлова. 3-е изд., перераб. и доп. — Москва : Изд-во ОКИ, 2021. — 792 с.

Дополнительная

13. **Агапова, Е.Г.** Этические проблемы взаимодействия врачей с пожилыми пациентами на примере социальной группы военных пенсионеров / Е.Г. Агапова // Биоэтика. 2017. № 1 (19). С. 52—54.
14. **Быстревская, Н.Ю.** Комплементарность автономии и ответственности пациента в клинической медицине / Н.Ю. Быстревская // Международный журнал экспериментального образования. 2017. № 4-1. С. 52.
15. **Бычкова, О.И.** Этика и право в отношениях врача и пациента в военной медицине / О.И. Бычкова // Военно-медицинский журнал. 2018. Т. 339. № 9. С. 11—15.
16. **Гайдаров, Г.М.** Медицинская этика и деонтология в историческом аспекте: учеб. пособие / Г.М. Гайдаров, Т.И. Алексеевская // ГБОУ ВПО ИГМУ Минздрава России, Кафедра общественного здоровья и здравоохранения. — Иркутск: ИГМУ, 2016.
17. **Доника, А.Д.** Этическое образование в медицинском вузе: европейская практика / А.Д. Доника, П.Р. Ягупов // Биоэтика. 2018. № 2 (22). С. 31—34.
18. **Доника, А.Д.** Проблемы формирования профессиональных компетенций специалистов со средним медицинским образованием / А.Д. Доника, Е.И. Калинин, И.М. Чеканин. — Москва : Академия Естествознания, 2015.

19. **Литвинова, М.** Сколько жертв у пандемии по причине неправильного ухода? (Как должны помогать и как помогают ковид-пациентам с инвалидностью) / М. Литвинова, В. Мишина, С. Куклев. — URL : <https://www.kommersant.ru/doc/4592389> (дата обращения: 10.03.2021).
20. **Петров, В.И.** Биоэтика и персонализированная медицина // Биоэтика. 2014. № 2 (14). С. 5—6.
21. **Седова, Н.Н.** Этические гарантии доказательности клинических испытаний / Н.Н. Седова // Биоэтика. 2008. № 1. С. 16—21.
22. **Седова, Н.Н.** Образование в области биоэтики как интернациональная проблема / Н.Н. Седова // Биоэтика. 2012. № 2 (10). С. 22—26.
23. **Седова, Н.Н.** Этический портрет «Номо perfectus»: от биоэтики к техноэтике / Н.Н. Седова // Биоэтика. 2016. № 2 (18). С. 6—9.
24. **Седова, Н.Н.** Все законы когда-то были нормами морали, но не все моральные нормы становятся законами / Н.Н. Седова // Биоэтика. 2019. № 1. С. 7—11.
25. **Силуянова, И.В.** Связана ли правовая норма «приоритета человека» с моральным принципом доминанты интересов пациента? / И.В. Силуянова. Биоэтика. 2016. № 2 (18). С. 14—17.
26. **Теунова, Д.Н.** Информированное согласие в проблемном поле юриспруденции и биоэтики / Д.Н. Теунова // Биоэтика. 2014. № 2 (14). 2014. С. 44—46.
27. **Шкарин, В.В.** Волгоградский опыт гуманитарного образования в медицинском вузе / В.В. Шкарин // Биоэтика. 2020. № 1 (25). С. 22—27.
28. **A future vaccination campaign against COVID-19 at risk of vaccine hesitancy and politicization** / P. Peretti-Watel [et al.] // The Lancet Infectious Diseases. 2020. — URL: [https://doi.org/10.1016/S1473-3099\(20\)30426-6](https://doi.org/10.1016/S1473-3099(20)30426-6)
29. **Aiken, T.D.** Legal, Ethical and Political Issues in Nursing. 2nd ed. — Philadelphia, PA: F.A. Davis. American Hospital Association, 2003.
30. **Berman, A.J.** The Patient Care Partnership: Understanding Expectations, Rights and Responsibilities. In American Hospital Association. / A.J. Berman, S. Snyder. — URL: www.aha.org/content/00-10/pcp_english_030730.pdf (дата обращения: 12.07.2018).
31. **Bioethics Core Curriculum.** Section 1: Ethics education programme / Sector for Social and Human Sciences // Division of Ethics of Science and Technology. — Paris : UNESCO, 2008.
32. **Clifton Park, NY:** Thompson Delmar Learning / M.A. Burkhardt, A.K. Nathaniel // Ethics and Issues in Contemporary Nursing. 3rd ed., 2008.

33. **Donika, A.D.** Celebration of the world bioethics day in the Volgograd State Medical University / A.D. Donika, A.S. Strelchenko, N.V. Soloviev // *Bioethics*. 2020. № 2 (26). С. 58—60.
34. **De Young, S.** *Essential of Teaching and Learning in Nursing Ethics: Perspective and Methods*. — Missouri: Churchill Livingstone Elsevier, 2008.
35. **Legal agreements: barriers and enablers to global equitable COVID-19 vaccine access** / A. L. Phelan [et al.] // *The Lancet*. 2020. Т. 396. № 10254, 800—802. — URL: [https://doi.org/10.1016/S0140-6736\(20\)31873-0](https://doi.org/10.1016/S0140-6736(20)31873-0)
36. **Morabia, A.** COVID-19: Health as a Common Good // *American Journal of Public Health*. — URL: <https://doi.org/10.2105/AJPH.2020.30580>
37. **Nurse's Pocket Guide: Diagnoses, Prioritized Interventions, and Rationales** / E. Marilyn. 11 ed. College of Nursing and Health Sciences: UCCS Colorado Springs, Colorado, 2008.
38. **St. Louis, MO** / A. J. Mosby Elsevier Davis, J. Tschudin, L. De Raev. 7th ed. *Current Issues in Nursing*, 2006.
39. **Sedova, N. N.** Methodology connection between bioethics & law / N.N. Sedova // 23rd Annual Congress of World Association for Medical Law Book of Abstracts, 2017. С. 99.
40. **Tejedor, L.** *International Journal of Environmental Research and Public Health* / L. Tejedor, F. Cervi, M. Tusa, M. Portales, M. Zobotina. 2020. Vol. 17, issue 17. 6330. — URL: <https://www.mdpi.com/1660-4601/17/17/6330>
41. **Petrov, A.V.** Ethical and legal problems caused by COVID-19 pandemic // *Bioethics*. 2020. № 2 (26). С. 29—32.
42. **Fry, S.T.** *Teaching Strategies for Nurse Educators* / S. T. Fry, R. M. Veatch. 2nd ed. — Upper Saddle River, NJ: Prentice Hall, 2006.

Интернет-ресурсы

43. www.bioethics.ru — Биоэтический форум.
44. www.unesco.org/new/ru/unesco/resources/publications/ — Официальный сайт UNESCO.
45. <http://volgmed.ru/ru/journ /issue> — Официальный сайт Волгоградского государственного медицинского университета.
46. http://dic.academic.ru/dic.nsf/enc_philosophy/8008/ — Словари и энциклопедии в Академике. Философская энциклопедия. Биоэтика.

Видеоматериалы

47. **Что такое медицинская этика?** — URL: <https://yandex.ru/video/preview?filmId=9426496302101272277&from=tabbar&parent-reqid=1622052701618178-1587120170302156209200288-prestable->

- app-host-sas-web-yp-31&text=%D0%BC%D0%B5%D0%B4%D0%B8%D1%86%D0%B8%D0%BD%D1%81%D0%BA%D0%B0%D1%8F+%D1%8D%D1%82%D0%B8%D0%BA%D0%B0
48. **Медицинская этика.** — URL: <https://yandex.ru/video/preview?filmId=1794106012089468932&from=tabbar&parent-reqid=1622052701618178-1587120170302156209200288-prestable-app-host-sas-web-yp-31&text=%D0%BC%D0%B5%D0%B4%D0%B8%D1%86%D0%B8%D0%BD%D1%81%D0%BA%D0%B0%D1%8F+%D1%8D%D1%82%D0%B8%D0%BA%D0%B0>
49. **Лекция «Этика и деонтология» Академика РАН Чучалина А.Г.** — URL: <https://yandex.ru/video/preview?filmId=11272390356387268545&from=tabbar&parent-reqid=1622052701618178-1587120170302156209200288-prestable-app-host-sas-web-yp-31&text=%D0%BC%D0%B5%D0%B4%D0%B8%D1%86%D0%B8%D0%BD%D1%81%D0%BA%D0%B0%D1%8F+%D1%8D%D1%82%D0%B8%D0%BA%D0%B0>
50. **Биоэтика и медицинская этика.** — URL: <https://yandex.ru/video/preview?filmId=17634575418781643791&from=tabbar&parent-reqid=1622052701618178-1587120170302156209200288-prestable-app-host-sas-web-yp-31&text=%D0%BC%D0%B5%D0%B4%D0%B8%D1%86%D0%B8%D0%BD%D1%81%D0%BA%D0%B0%D1%8F+%D1%8D%D1%82%D0%B8%D0%BA%D0%B0>
51. **Этика и деонтология: трейлер.** — URL: <https://yandex.ru/video/preview?filmId=187151106212015849&from=tabbar&p=1&parent-reqid=1622052701618178-1587120170302156209200288-prestable-app-host-sas-web-yp-31&text=%D0%BC%D0%B5%D0%B4%D0%B8%D1%86%D0%B8%D0%BD%D1%81%D0%BA%D0%B0%D1%8F+%D1%8D%D1%82%D0%B8%D0%BA%D0%B0>

Седова Наталья Николаевна
Доника Алена Дмитриевна

БИОЭТИКА
Практикум

Учебное пособие

Редактор *Н.А. Смирнова*
Корректор *В.В. Попов*
Верстка *С.Ю. Родионовой*