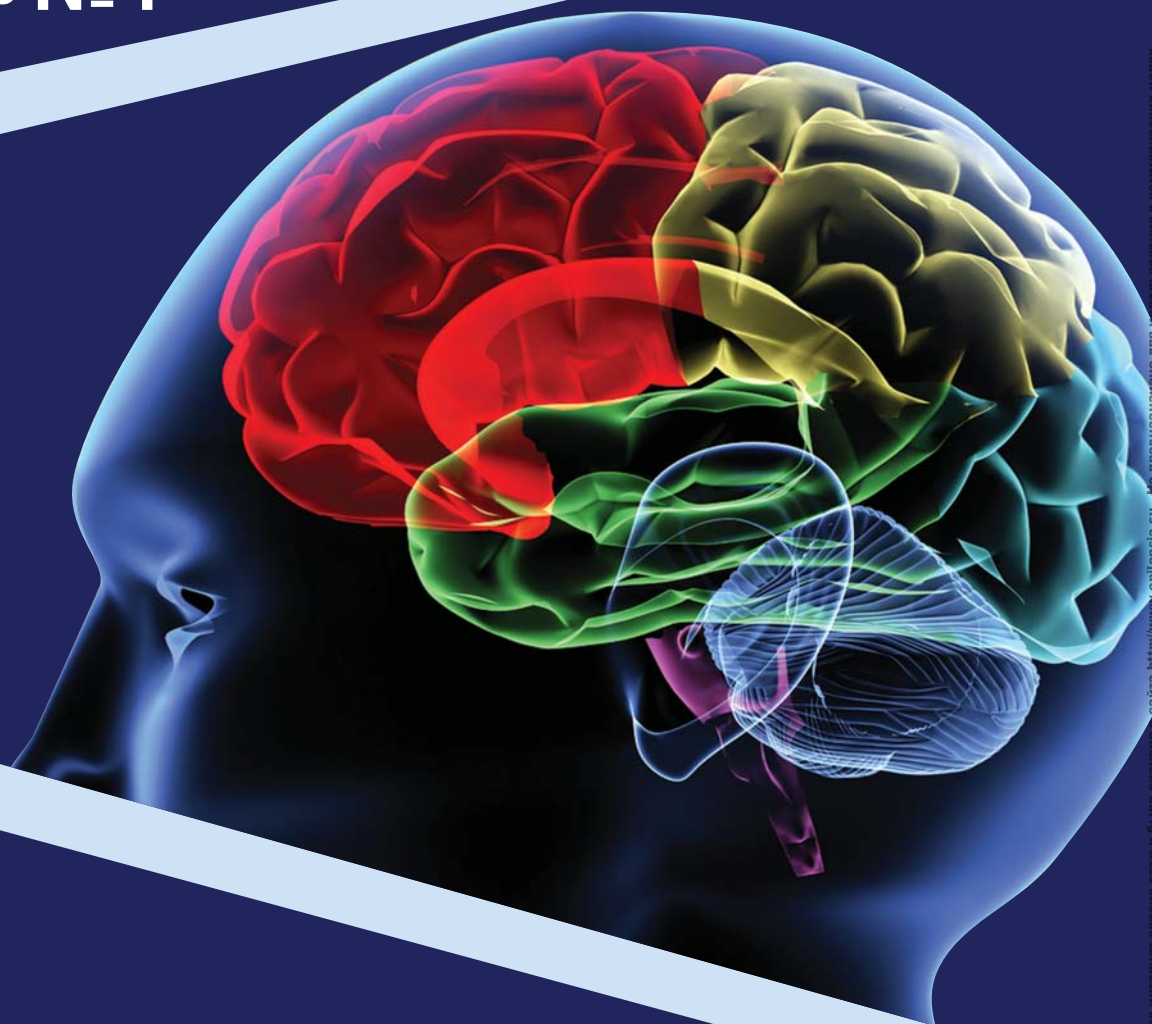


Проблемная комиссия «Эпилепсия. Пароксизмальные состояния» РАМН
и Министерства здравоохранения Российской Федерации

Российская Противозепилептическая Лига

ЭПИЛЕПСИЯ и пароксизмальные состояния

2013 Том 5 №4



Включен в перечень ведущих
рецензируемых журналов
и изданий ВАК

СОВРЕМЕННЫЕ ПАРАДИГМЫ ВЗАИМООТНОШЕНИЙ ЭПИЛЕПТОЛОГА И ПАЦИЕНТА

Михаловска-Карлова Е.П.

ФГБУ «НИИ истории медицины» РАМН, Москва

«Искусство медицины включает три вещи – болезнь, врача и больного. Врач – служитель искусства и больной должен бороться с болезнью с самого начала на стороне врача», – так великий Гиппократ представил структуру лечебного процесса и определил статус его компонентов. Врач и пациент, по Гиппократу, активные субъекты лечебного процесса, у них общий объект воздействия – болезнь, в данном случае – эпилепсия. Энциклопедический словарь медицинских терминов предлагает следующее определение болезни: «Болезнь (morbus) – это жизнь, нарушенная в своем течении повреждением структуры и функций организма под влиянием внешних и внутренних факторов при реактивной мобилизации в качественно-своеобразных формах его компенсаторно-приспособительных механизмов; болезнь характеризуется общим или частичным снижением приспособительности к среде и ограничением свободы жизнедеятельности больного; (син. заболевание) – общее название конкретных нозологических единиц». Имеются и другие определения. При сопоставлении их с дефиницией, приведенной выше, обращает на себя внимание то, что при всем их различии в деталях, они сходятся в основном: болезнь – это «жизнь», в той или иной степени ограниченная в свободе жизнедеятельности.

Что же касается эпилепсии, то уже с древних времен она настолько выделялась в ряду других нозологических единиц, что, по словам Гиппократа, «она несколько не похожа ни на какие болезни». И это зафиксировано даже в эпитетах, употребляемых по отношению к ней: «божественная», «священная», «великая». «Но причина этой болезни, как и прочих великих болезней, есть мозг», – отмечает великий греческий врач.

И в классическом определении эпилепсии, данном Н. Gastaut, и в определении ILAE подчеркивается, что это «хроническое заболевание головного мозга различной этиологии, характеризующееся повторяющи-

мися припадками» (Н. Gastaut, 1973) и «нейробиологическими, когнитивными, психологическими и социальными последствиями этого состояния».

Из сказанного ясно, насколько серьезные ограничения свободы жизнедеятельности накладывает это заболевание на все стороны жизни людей с эпилепсией.

Какими же достоинствами должен обладать врач, чтобы быть способным лечить столь сложное заболевание? Русский врач и писатель А.П. Чехов в конце XIX в. так ответил на этот вопрос: «Профессия врача – это подвиг, она требует чистоты души и чистоты помыслов. Надо быть ясным умственно, чистым нравственно и опрятным физически».

Врач – центральная фигура в лечебном процессе, ибо он, по словам Гиппократа, «служитель искусства». Итак, он активный субъект. Ему принадлежит честь сыграть главную роль в «драме» или «трагедии» (в зависимости от результата лечения) под названием «Стесненная в своей свободе жизнь» (так К. Маркс образно определил болезнь). Пациент же «должен бороться с болезнью с самого ее начала на стороне врача». Его статус определен другими, поэтому он лишь частичный субъект. В действительности же он – объект для врача. В результате врач вступает в два ряда отношений с пациентом: 1) субъект-объектное отношение и 2) субъект-субъектное отношение. В первом случае врач – субъект, то есть «носитель деятельности, сознания и познания». Субъект выделяет объект, поэтому «активность субъекта необходимо предполагает внеположный ей объект, иначе она была бы невозможна, как невозможным становится и сам субъект», справедливо отмечает известный отечественный философ В.А. Лекторский. Пациент – объект, то есть «то, на что направлена деятельность субъекта». Однако объектом пациент становится временно и только на то время и в тех параметрах, в каких его «жизнь стеснена в своей свободе». За пределами этих параметров пациент, безусловно, является субъектом. У него свои

потребности и интересы, которые далеко не всегда совпадают с интересами и намерениями врача.

Для понимания специфики врачебной деятельности принципиально важно иметь в виду, что объект всегда внеположен субъекту, не сливается с ним. Но это не означает, что врач и пациент – разные миры, они – разные полюса одного единого мира. Объект врача тоже человек, так же как врач, способный действовать, сознавать и познавать, страдать и сопереживать, то есть пациент – не только объект, но и субъект лечебного процесса. На определенном этапе его не устраивает положение только объекта. Врач, следовательно, вынужден выстраивать 2-й ряд отношений с пациентом – субъект-субъектное отношение.

Исторически субъектно-объектная связь с пациентом врачом осознается раньше, чем субъектно-субъектная. Это приводит к формированию парадигмы, в которой врач не только берет всю ответственность на себя, но и присваивает себе право распоряжаться его жизнью на время болезни, принимать за него решения и т.д. В случае с эпилепсией это право может распространяться на всю жизнь пациента. Отношения длительные, поэтому со временем врач обнаруживает, что ему просто необходимы субъективные проявления пациента для того, чтобы его деятельность была эффективной.

Однако пациента как субъекта не устраивает положение объекта лечебного процесса, но он готов с ним мириться при определенных условиях. Так возникает патерналистская модель отношения «врач-пациент» – своеобразный компромисс между врачом и пациентом, «родительская забота», подкрепленная клятвой следовать принципам: не навреди, делай благо, сохраняй врачебную тайну, не допускай несправедливости. «Забота заботой», а о собственных интересах забывать нельзя, поэтому в дополнение к названным этическим принципам формулируется принцип терапевтической привилегии врача: своеобразная компенсация за ответственность и необходимость следовать этическим принципам. За соблюдение врачом этих принципов пациент платит ему доверием, порой безграничным. Так формируется авторитет профессии.

Проблема взаимоотношений врача и пациента стара как мир, но на каждом витке истории она приобретает новые аспекты и новое звучание. Краеугольным событием последних веков явились научные революции, в ходе которых радикально пересматривались все основания науки. Новый подход к философии как к науке заявляет основоположник классической немецкой философии И. Кант, поставивший в центр философии человека и создавший деонтологическую теорию, в которой на основе свободы обосновал принцип автономии личности и ее человеческого достоинства.

В медицине были пересмотрены «представления о фундаментальных основах жизнедеятельности человеческого организма и связанные с ними подходы

к диагностике, лечению и профилактике», господствовавшие в течение 15 столетий, «началось реформирование лечебного дела и формирование клинической медицины», – отмечают известные отечественные историки медицины А.М. Сточик и С.Н. Затравкин. Эти события не могли не сказаться на взаимоотношениях врача и пациента. Больной все больше ощущает себя субъектом и заявляет врачу о своих правах. Врач все больше понимает, что он и больной необходимы друг другу, более того, они – в одной лодке. Очень важно постоянно чувствовать друг друга, грести так, чтобы лодка не дала крен и не пошла ко дну.

Постепенно начинает ощущаться историческая обреченность патерналистской модели. В начале XIX века великий русский врач М.Я. Мудров ставит вопрос о достоинстве врача и связывает его с достоинством пациента. В начале XX века другой русский врач и писатель В.В. Вересаев отмечает: «Интересы медицины... постоянно сталкиваются с интересами живого человека». Он приходит к выводу: «Как это ни печально, но нужно сознаться, что у нашей науки нет этики... Необходима этика в широком, философском смысле, и эта этика прежде всего должна охватить вопрос о взаимном отношении между врачебной наукой и живою личностью». Ответ на этот запрос был дан в последней трети XX века на другом континенте в США американским онкологом Potter V.R., предложившим такую науку и термин – биоэтика. Там же, в США, авторами концепции информированного согласия Т. Beauchamp и J.F. Childress была разработана первая система принципов биоэтики, так называемая «джорджтаунская мантра». Позже принципы, разработанные профессорами джорджтаунского университета, были признаны профессиональным сообществом классическими. Впоследствии комиссией Совета Европы были разработаны принципы биоэтики и биоправа, так называемые «принципы П. Кемпа» и Всеобщая декларация о биоэтике и правах человека ЮНЕСКО, по сути включившая две предыдущие системы, дополнив их новыми принципами. Мировое сообщество продолжает разработку универсальных принципов биоэтики.

Под влиянием этих перемен медицинская этика вынуждена была трансформироваться, приняв принципы биоэтики. Этикой современного врача является биоэтика, наука и одновременно социальный институт, возникшие на рубеже 60-70 годов XX столетия. Ее предметом является «систематическое исследование человеческого поведения в области наук о жизни и здравоохранения в свете моральных ценностей и принципов». Биоэтику, сфокусированную на врачебной деятельности, называют биомедицинской этикой. Трансформация медицинской этики в биомедицинскую проходила довольно драматично. Драматизм состоял в смене основополагающих принципов, а вместе с ними моделей взаимоотношений врача и пациента. Вместо принципа патернализма – уваже-

ние автономии личности пациента, ее человеческого достоинства и прав человека. Традиционные патерналистская и сакральная модели были основаны на ошибке обобщенной экспертизы: поскольку врач – эксперт в медицине, считается, что он также может быть экспертом относительно жизни, поэтому обладает моральным превосходством над пациентом. Главный принцип этих моделей – делай благо и не причиняй вреда. К сожалению, эти модели пришли в противоречие с важнейшими принципами биоэтики, поэтому исторически они были обречены. На смену им пришли модели, основанные на принципах биоэтики, защищающих фундаментальные человеческие ценности: право человека на жизнь, автономию и свободу выбора, уважение его достоинства, справедливость. Известные сегодня системы принципов во многом совпадают, их различие состоит в том, какой принцип является центральным: авторы «джорджтаунской мантры» настаивают на автономии пациента, комиссия Совета Европы – на уважении достоинства личности, Всеобщая Декларация о биоэтике и правах человека ЮНЕСКО выделяет в качестве центрального принципа человеческое достоинство и права человека.

Наличие общего в имеющихся системах принципов биоэтики позволяет очертить сущностные контуры современных парадигм взаимоотношений врача и пациента:

- именно пациент является центральным компонентом в отношении «врач – пациент»;
- императивное требование для врача – отношение к пациенту как к личности, то есть соблюдение принципов биоэтики, что является моральным минимумом, который сегодня характеризует понятие «цивилизованного отношения к человеку»;
- ограничение пространственного поля патерналистской модели;
- приоритет моделей, структурно опосредующих сотрудничество врача и пациента: коллегиальная (или партнерская), контрактная, договорная.

Использование различных моделей позволяет врачу учитывать конкретную картину реальности, ее объективные и субъективные факторы, которые оказывают влияние на его взаимоотношения с пациентом. Так, исторически обреченные традиционные модели врач сегодня может использовать строго ограниченно, поскольку они основаны на принципе патернализма, который разрешает врачу действовать без согласия пациента.

Различают сильный (строгий) и слабый патернализм. С сильным патернализмом мы встречаемся в том случае, когда врач игнорирует мнение компетентного пациента. Слабый патернализм имеет место тогда, когда врач действует без согласия некомпетентного пациента. В настоящее время сильный патернализм не позволителен даже первым лицам го-

сударств. Врач может использовать только слабый патернализм, то есть в urgentных ситуациях, когда пациент безусловно некомпетентен и нет возможности получить информированное согласие его представителя.

Партнерские отношения между врачом и пациентом можно выстроить только в современных моделях, основанных на принципах биоэтики. Теоретически все современные модели классической типологии R. Veatch позволяют реализовать сотрудничество эпилептолога и пациента. Но в США контрактная модель не была успешной, пока ее не соединили с договорной. Как контрактно-договорная модель она функционирует эффективно. В Европе контрактная модель оказалась более успешной: она накладывается на устойчивую либеральную традицию доверия контрактам и используется в сочетании с партнерской и договорной моделями, и самостоятельно в тех случаях, когда пациент встречается эпизодически с врачом и ему достаточно отношений, определенных контрактом. В России коммерциализация медицины настолько скомпрометировала контрактную модель, что она не находит поддержки ни у врачей, ни у пациентов. О договорной модели наши врачи мало знают и еще меньше ее применяют.

Наилучшим образом сотрудничество между врачом и пациентом реализуется в модели, которую R. Veatch назвал коллегиальной, в Европе она известна как информационно-совещательная или партнерская. В этой модели врач и пациент сотрудничают на равных в достижении общей цели – сохранение или возвращение здоровья пациента. Партнерская модель требует согласия пациента, взаимного доверия и ответственности врача и пациента, а также обязывает их к непрерывному диалогу, обеспечивающему согласие сторон в отношении цели и средств сотрудничества. Коллегиальная или партнерская модель – веление нашего времени. Только она позволяет врачу-эпилептологу компенсировать бесспорные потери, связанные с ходом с исторической арены патерналистской модели: авторитет врача, доверие пациента, постоянный контакт с больным и его окружением. Опросы показывают, что уже сегодня значительная часть российских врачей (около 50%) отдает предпочтение партнерской модели, несмотря на то, что в условиях нашей действительности работать в ней непросто. Все больше пациентов выбирают партнерскую модель. Обусловлено это стремительным ростом в медицине этических проблем, последствия которых для здоровья, а иногда и для жизни, могут быть катастрофическими. Инструментом решения этих проблем могут быть только принципы биоэтики. Люди с эпилепсией особенно остро нуждаются в этой модели, поскольку ключевым в лечении этого заболевания является доверие пациента. Именно оно является своеобразным мостом к состраданию, сочувствию и соучастию, так необходимому каждому пациенту. Без доверия пациента

сложно получить его информированное согласие на лечение. «Любое медицинское вмешательство должно осуществляться только с информированного согласия больного на основе надлежащей информации», – говорится в статье 6 Всеобщей декларации о биоэтике и правах человека ЮНЕСКО. Следовательно, если нет согласия, то и невозможно лечение больного. Посредством согласия реализуется принцип уважения автономии личности пациента и его человеческого достоинства. Реализация этих принципов может помочь врачу уйти от столь распространенной сегодня «псевдокомплаентности» и сформировать у пациента «истинную комплаентность», основанную на внутренней мотивации и осознанном согласии выполнять врачебные назначения и возможности видеть личную пользу от со-

блюдения режима терапии. Следует отметить, что эффективность той или иной модели зависит не только от системы принципов, которыми руководствуется врач, но и от исторических, национальных и религиозных традиций, экономических, социальных и политических условий в стране, индивидуальных особенностей пациента и его окружения и т.п. Перечисленные выше модели представляют собой различные лики современной парадигмы взаимоотношений врача и пациента. У каждой из них есть своя ниша и свои возможности решения непростых проблем взаимоотношений врача и пациента в целях эффективности лечебного процесса. И в этом смысле каждая модель является своеобразной парадигмой современных взаимоотношений врача и пациента.