

АВТОНОМИЯ И БИОЕТИКА

първа част

Валентина Кънева
съставител

авторски права (с) на
издателска къща КХ - Критика и Хуманизъм
откъс
възпроизвеждането забранено



AUTONOMY and BIOETHICS

Part One

Essays

Edited by © Valentina Kaneva

© Dennis F. Thompson, George Agich, Gerald Dworkin, Harry G. Frankfurt, James D. Capozzi, Ronald Dworkin, Rebecca Dresser, Thomas A. Shannon, Rosamond Rhodes, Valentina Kaneva, *authors of texts*

Since this page cannot legibly accommodate all the copyright notices, the first pages of the essays constitute an extension of the copyright page.

©  – Critique & Humanism Publishing House, 2011

ISBN 978 954 587 153 5

АВТОНОМИЯ и БИОЕТИКА

Първа част

сборник студии


© Валентина Кънева, *съставител*

© Валентина Кънева, Денис Ф. Томпсън, Джеймс Д. Капоци, Джералд Дуоркин, Джордж Агич, Ребека Дресър, Розамонд Роудс, Роналд Дуоркин, Томас А. Шанън, Хари Г. Франкфърт, *автори*

Тъй като на тази страница не могат да бъдат поместени всички обозначения за авторско право, каквото българският издател законно е придобил, то първата страница на всяка от студиите се смята за допълнение към тази копирайт страница.

© Боряна Кацарска, Валентина Кънева, Константин Петров, Огнян Касабов, Силвия Борисова, Христо П. Тодоров, *превод*

© Яна Левиева, *художник на корицата и на серията*

© издателска къща  – Критика и Хуманизъм, 2011

ISBN 978 954 587 153 5

Изданието е осъществено с финансовата подкрепа на Фонд за научни изследвания към СУ „Св. Климент Охридски“.

Съдържание

Валентина Кънева <i>Автономията като идеал и действителна способност</i> Въведение	7
Джералд Дуоркин <i>Природата на автономията</i>	51
Джералд Дуоркин <i>Морална автономия</i>	76
Денис Ф. Томпсън <i>Патернализъмът в медицината, правото и публичните политики</i>	96
Хари Г. Франкфърт <i>Свободата на волята и понятието за личност</i>	143
Роналд Дуоркин <i>Живот след разума</i>	168
Ребека Дресър <i>Дуоркин за деменцията: елегантна теория, съмнителна политика</i>	187
Томас А. Шанън <i>Комунитарното гледище: автономията и общото благо</i>	210
Джеймс Капоци и Розамонд Роудс <i>Етика в практиката: патернализъм</i>	233
Джеймс Капоци и Розамонд Роудс <i>Вземане на решения вместо пациента</i>	237
Джеймс Капоци и Розамонд Роудс <i>Преценка на способността на пациента да отказва лечение</i>	242
Розамонд Роудс <i>Смърт или осъждане: отказът от лечение на един юноша</i>	249

Онора О'Нийл	
„Репродуктивната автономия“ и новите технологии	253
Джордж Агич	
Преоценка на автономността при дългосрочна грижа.....	284

Автономията като идеал и действителна способност

Въведение

1. Автономия в биоетиката

Проблемите, свързани с автономията и границите на автономията, са централни за биоетиката. Принципът за уважение към автономността на пациента като етически и правен принцип играе важна роля в развитието на дисциплината в САЩ и страните от Западна Европа. Утвърждаването му като принцип е обвързано с определен обществен и политически контекст в Европа и Америка след Втората световна война, с повишена обществена активност и чувствителност към проблемите в областта на медицината и медицинските изследвания, със загриженост за личността и съхранението на човешкото достойнство в сложно структурираната практика на високо развитата в технологично отношение медицина. Аргументите, свързани със защитата на личната автономия, правото на самоопределение и на телесен интегритет имат много голяма тежест в първите големи дискусии в биоетиката, посветени на експериментите с човешки същества, удължаването на живота и смъртта, абортът и новите репродуктивни технологии.

Приемането на принципа за уважение към автономността на пациента като основен принцип в медицинската етика съществено преобразува медицинската практика и отношенията между лекар и пациент. То води до отслабване на патерналистичния модел в медицината и преход към т.нар. автономен модел, в който волята и убежденията на пациента имат много съществена роля, що се отнася до

провеждането на лечение и определянето на вида лечение. Множество разнородни фактори се намесват при описанието и обяснението на настъпилата промяна – разграждането на патриархални структури и процесите на индивидуализация в западните индустриални общества, нарастналите възможности за самоопределение на индивидите в различни области на живота, напредъкът в медицината и сложността на етическите проблеми, които надхвърлят границите на медицината и професионалните компетенции и пълномощия на лекаря, необходимостта от защита на пациента и контрол над властта на медицината. Промяната в практиката засяга по различен начин и в различна степен отделните общества. Различията в историческото и икономическо развитие, в културните и религиозни традиции повлияват и отношенията в областта на медицината. В тези условия дискусиите върху вземането на решения от страна на пациентите, медицинските специалисти, както и юридически и политически решения относно регламенти и политики придобиват все по-голяма важност.

Акцентът върху автономията на пациента съвсем не поставя на по-заден план несъмнено важните въпроси за професионалните компетенции и отговорности на лекаря, които го упълномощават за преценка на ситуацията и предприемане на действие, както и за спецификата, свързана с упражняването на професията. Ситуациите в медицината са ситуации на нужда – понякога неотложна, на която лекарят трябва да отговори, като окаже помощ и се погрижи за това, което му е поверено – здравето и живота на болния. Това е решаващото обстоятелство, което поражда моралното задължение на лекаря.¹ Медицинската практика е практика на грижата за пациента, основана на доверието между лекар и пациент, а като социална практика – и на солидарността с болния, породена от съзнани-

¹ Pöltner, G., *Grundkurs Medizin-Ethik*, Wien: Facultas, 2002, 89-98.

ето за уязвимостта на всеки един от нас. Загрижеността за здравето и доброто на пациента и на обществото като цяло е в основата на доверителната отговорност на медицината.² Това я упълномощава, но и изисква много от практикуващите професията, за да заслужат гласуваното доверие и защитят професионалния си и личен авторитет. Зачитането на автономния избор на пациента не означава, че лекарят е длъжен просто да изпълнява желанията и предпочитанията на своя пациент, и че по този начин от него се сменя моралната отговорност за предприетото, или не, действие. Преценката във всеки конкретен случай изисква да се вземат предвид както личните ценности и решения на пациента, така и професионалните етически стандарти в грижата за пациента.

Често се изтъква, и с пълно право, че настояването върху едно силно понятие за автономия не е реалистично в медицински контекст, в който на болестта и увреждането се гледа по-скоро като на ограничаващи автономността фактори. Болестта и увреждането биха могли да доведат за кратко или за дълъг период до увеличаване на зависимостта или до загуба на така желаната независимост. Личното им преживяване често е обвързано с опит за ограничение и слабост, както и с осъзнаването на нуждата от помощ и грижа. Въпреки важността, която се предава на охранявания и насърчаван автономен избор на пациента, трябва да имаме предвид, че голяма част от решенията, свързани със здравето, лечението, живота и смъртта, не са решения на изолирания индивид, а решения, които той взема със своите близки и с медицинските специалисти. Една по-умерена и балансирана позиция, която си дава сметка за спецификата, изисква признанието, че т.нар. автономни решения се вземат все пак в един предварително

² Rhodes, R., „The Professional Responsibilities of Medicine“, в: Rhodes, R., Francis, L.P., Silvers, A. (съст.), *The Blackwell Guide of Medical Ethics*, Blackwell, 175-6.

очертан и информиран от професионалната преценка и съответните етически стандарти периметър на възможните избори, както и в контекста на структурираната по определен начин от законодателни решения, конкретни регламенти и политики практика на медицината като социална практика.

Обсъждането на автономията в биоетиката и медицинската етика е свързано с определена специфика. Преди всичко в медицински контекст не става въпрос за морална автономия и автономия на разума, както те са проблематизирани в Кантовата философия, а за лична автономия, разбираана в широк смисъл като способност за вземане на самостоятелни решения при оформянето на собствения живот, самоопределение и контрол върху собствения живот. В различните дефиниции автономността е обвързвана със способност за избор сред налични алтернативи, способност за вземане на самостоятелни решения, с липса на външна принуда при вземане на решения, с интегритет на личността и съхраняване на идентичността. Разликите във възприетите дефиниции в голяма степен отразяват разногласията във философията и етиката по въпросите за съдържанието и обсега на понятията за автономия и морална автономия. В медицински контекст отчитаме едно неизбежно операционализиране на понятието, свързано с необходимостта от точно формулиране в конкретни ситуации, обвързването му с преценка на способности, компетенции и определени процедурни изисквания, що се отнася до процеса на вземане на решения. Ясно е, че при това не става въпрос за идеална автономия, а по-скоро за удовлетворяване на минимални изисквания, при които съответните решения да бъдат зачетени като автономни.

Около автономността и зачитането на автономните избори на практика възникват множество проблеми. Изследването им позволява очертаването на проблемни полета. Една част от тях са свързани с изискването за информирано съгласие и трудностите при прилагането му на практика. По-специален кръг въпроси се отнасят до преценката на

способността и компетентността на пациента за вземане на автономни решения за здравето, лечението и собствения живот, проблемите на пациенти с ограничена автономия, с психически заболявания и зависимости, както и до стандартите за вземане на сурогатни решения за пациенти, неспособни да дадат съгласие. Особено предизвикателство представляват решения в края на живота, свързани с преустановяване на лечение, отказ от лечение или отказ от съживителни мероприятия, който води до смърт. Сложни въпроси възникват около налагащите се в практиката като правни документи предварителни указания за лечение, мислени като разширение на реалната автономия на пациентите. Отново проблеми, свързани с разбирането за автономията, както и с границите на личните избори, излизат на преден план в сферата на репродуктивната медицина, най-вече с оглед на възможностите, които предоставят новите технологии за изкуствено възпроизводство. От особена важност са и проблемите за свободата на разпореждане с тялото от областта на трансплантационната медицина.

2. Към историята на понятието

Понятието за автономия в смисъла на самоопределение, самоуправление, собствено законодателство като политическо понятие се налага в период, в който гръцките градове-държави се стремят към самостоятелност и стабилност. Автономията е характеристика, приписвана на полиса. Под автономия Херодот има предвид външна и вътрешна политическа свобода: независимост от външна власт и чуждо господство, както и от вътрешно под формата на тирания, а Тукидид използва понятието в смисъла на собствено вътрешно законодателство.³ След векове забвение понятието се появява отново в юриспруденцията на XVII и XVIII век

³ Pohlmann, R., „Autonomie“, в: Ritter, J. (съст.), *Historisches Wörterbuch der Philosophie*, т. 1, 1971, 701.

Патернализмът в медицината, правото и публичните политики*

Денис Ф. Томпсън

„Ако е прието да се осигурява защита на децата и на непълнолетните от самите тях – пита Джон Стюарт Мил, – то не е ли обществото еднакво задължено да помага и на зрели хора, които по същия начин са неспособни да се контролират?“¹ Мил дава отрицателен отговор на своя въпрос, отхвърляйки безусловно патернализма спрямо пълнолетните. Това, че „така би било по-добре за него“, или че „би станал по-щастлив“, никога не може според Мил да оправдае ограничаването на свободата на един възрастна. ² Много съвременни либерали, обявяващи се също така в подкрепа на индивидуалната свобода, изоставят абсолютистката позиция на Мил против патернализма, а в действителност и самият Мил не я поддържа последователно. Но тези по-късни либерали акцентират повече от него върху това, че някои пълнолетни винаги, а всички пълнолетни понякога са неспособни да упражняват свобода.

Проблемът за патернализма по този начин се превръща в проблем как такива хора да бъдат защитени или как

* Преводът е направен по: © Thompson, D. F., „Paternalism in Medicine, Law, and Public Policy“, в: Callahan, D., Bok, S. (съст.), *Ethics Teaching in Higher Education*, The Hastings Center, New York and London, Plenum Press, 1980, 245-72. Публикуваме текста с любезното съгласие на Springer Science and Business Media, Dordrecht, The Netherlands. Превод: Огнян Касабов; бел р.

¹ John Stuart Mill, *On Liberty*, в: John Robson (съст.), *Collected Works*, vol. XVIII, University of Toronto Press, 1977, 280. (Цит. По: Джон Стюарт Мил, *За свободата*, прев. Ю. Стефанова, С., Център за изследване на демокрацията, 1993, 109. В конкретния случай се налага несъществено изменение на превода; бел. пр.)

² Пак там, 18, 111.

да им се помогне, без да бъде отхвърлен принципа на свободата. Ако една патерналистка интервенция ограничава само решения, които вече са несвободни, ако тя е ограничена по своя обхват, както и ако лицето, чиито решения биват ограничени, в някакъв смисъл приема нейната цел, то патернализмът може да бъде в съгласие с принципа на свободата. Свободата е запазена дотолкова, доколкото индивидите не са принудени да действат според схващане за доброто, което те не поддържат.³ Този подход обаче не разрешава проблема напълно. В много случаи, в които се стремим да оправдаем патернализма, начините, по които дадено решение е несвободно, а интервенцията е ограничена, както и смисълът, в който лицето приема целите на интервенцията, остават проблематични. За да изведе на преден план сложността на проблема за патернализма, ще изследвам понятието за патернализъм и ще разгледам условията, при които той може да бъде оправдан. Тази рамка след това ще бъде приложена към някои примери в областта на медицината, правото и публичните политики.

Тъй като проблемът за патернализма се появява в много различни области на професионалния и обществения живот, той представлява добра илюстрация за това, как може да се процедира в преподаването на етика в курсове в професионалните училища и при изучаването на публичните политики. Проблемът също така съчетава в себе си философски и практически въпроси по начин, който го прави подходяща тема за бакалавърски курсове по приложна етика. Примерите, които разглеждам, целят да покажат как патернализмът би могъл да бъде изследван в такива курсове. Също така, самото преподаване на етика повдига проблема за патернализма, тъй като в някои ситуации преподавателят може да възприеме патерналистка позиция спрямо своите студенти. В един заключителен раздел ще обсъдя накратко педагогиката на патернализма.

³ Срв.: Ronald Dworkin, „Liberalism”, в: Stuart Hampshire (съст.), *Public and Private Morality*, Cambridge, Cambridge University Press, 1978, 127.

Живот след разума*

Роналд Дуоркин

Накрая стигаме до може би най-тъжната от трагедиите, които разглеждахме. Трябва да изследваме автономността и най-добрите интереси на хората, страдащи от сериозна и постоянна деменция, както и това, което се изисква от истинското уважение към присъщата ценност на техния живот. Основната причина за деменция е болестта на Алцхаймер, прогресивна болест на мозъка, наречена на името на немския психиатър и неврофизиолог Алоис Алцхаймер, който пръв я идентифицира и описва през 1906 г. Пациентите в късните стадии на тази болест губят практически цялата памет от по-ранния си живот и могат само периодично и фрагментарно да припознават и да отговарят на другите, дори на онези, които преди са им били близки. Те също така може да не са способни да изговарят повече от една-две думи. Често се случва да се изпускат, често падат, а понякога изобщо не са способни да ходят. Неспособни са да удържат планове, проекти и желания с дори много проста структура. Изразяват искания и желания, но те се променят бързо и често показват много малък континуитет, дори в течение на дни или часове.

Болестта на Алцхаймер е болест на психологическа деградация. Нервните окончания в мозъка дегенерират в сплетена плака фиброзна материя. При все че изследователите изразяват надежди, че може да бъде разработено

* Преводът е направен по: © Dworkin, R., *Life's Dominion: An Argument about Abortion, Euthanasia, and Individual Freedom*, New York, © Knopf, 1993, 218-29. Публикуваме текста с любезното съгласие на неговия автор и договорно разрешение на Random House, Inc. Превод: Огнян Касабов, бел. р.

лечение, което да забави дегенерацията,¹ подобно лечение все още не е установено, и изглежда има малко изгледи за чувствителен обрат при много напреднала мозъчна деградация. Един специалист описва дегенерацията като протичаща „постепенно и неумолимо, обикновено водейки до изключително омаломощено, неподвижно състояние между четири и дванадесет години след началото на болестта“². Но според Американската служба за оценка на технологиите [US Office of Technology Assessment], смъртта може да се забави дори до двадесет и пет години.³

Обсъждането тук ще се концентрира само върху късните стадии на болестта. Няма да разглеждам, освен мимоходом, настоящата структура на юридическите права и другите разпоредби за страдащите от деменция или умствено увредени хора, нито настоящите практики на лекарите и други длъжностни лица и попечители, на които са възложени грижите за тях. Нито пък ще се опитвам да правя доклад за скорошните изследвания на генетичните и други черти на подобни болести, за тяхната диагноза, прогноза или лечение. По тези въпроси е налице обширна литература.⁴ Ще се концентрирам върху въпроса

¹ Понастоящем лекарите изследват методи на лечение, включващи намаляване на присъствието в мозъка на токсични вещества, които може би играят роля в невродегенерацията, засилване на снабдяването с трофични фактори (улесняващи възстановяването и растежа на невроните) и невротрансмитери, които липсват или са недостатъчни у пациентите с Алцхаймер, както и контролиране на свързани с диетата фактори, като нивата на глюкоза в кръвта, които изглежда влияят на умствените функции у възрастните. Вж.: Dennis J. Selkoe, „Aging Brain, Aging Mind“, *Scientific American*, 135 (септември 1992); Robert J. Joynt, „Neurology“, *Journal of the American Medical Association*, 268, 1992, 380; и: Andrew A. Skolnick, „Brain Researchers Bullish on Prospects for Preserving Mental Functioning in the Elderly“, *Journal of the American Medical Association*, 267 (1992), 2154.

² Selkoe, „Amyloid Protein and Alzheimer’s Disease“, *Scientific American* (ноември 1991), 68.

³ Документ на ОТА, „Losing a Million Minds“, ОТА-ВА-323 (1987), 14.

⁴ Правните разпоредби и практиките на попечителска грижа се об-

Етика в практиката: патернализъм*

Джеймс Капоци и Розамонд Роудс

Дж. С. е 65-годишен мъж, лекуван в друга болница по повод инфекция на мястото на цяла протеза на дясното коляно чрез артроскопски дебридман. Проведен е продължителен курс с венозни антибиотици. Той напуска по собствено желание тази болница, въпреки лекарския съвет. Месец по-късно той дойде в нашата болница, отново със сепсис на коляното.

При пункцията на колянната става беше извадена чиста гной с количество на левкоцити от 80 000 на кубичен милиметър. Оцветяването по Грам показа грам-положителни коки. Пациентът бе включен на венозни антибиотици.

Пациентът бе видимо кахектичен и каза, че е свалил 27,2 килограма от теглото си през последната година.

Изследването за метастази, което включваше рентгенография на гръдния кош, ултразвуково изследване на корема, простатно-специфичен антиген, пълна кръвна картина, СУЕ, проба Манту, беше негативно. Все пак обаче не можеше да се изключи възможността за скрита неоплазма.

Пациентът имаше епизоди на объркване, дезориентация и конфликтно поведение. Медицинските и психиатрични консултации не можаха да определят дали това поведение се дължи на предишна злоупотреба с лекарствени вещества, или на първично психиатрично разстройство. Така или иначе, психиатрите в нашата болница заключиха, че пациентът не е способен да взема решения.

* Преводът е направен по: © Capozzi J.D., Rhodes, R., „Ethics in Practice: Paternalism“, © *The Journal of Bone and Joint Surgery*, 2000, 82-A (7): 1050-1. Публикуваме текста с любезното съдействие на авторите и разрешението на JB&JS. Превод: Боряна Кацарска, бел. р.

Бяха направени опити да се спаси колянната протеза, пациентът претърпя сериозен хирургически дебридман на коляното с поставяне на дренажи. Бяха назначени венозни антибиотици. Планът беше да бъде поддържан дългосрочно с перорални потискащи антибиотици.

След лечението пациентът беше прехвърлен в специализирано отделение. Психиатрите там решават, че той е способен да взема решения и му е позволено да напусне институцията. Изписан е без антибиотици. След няколко седмици той се появи в нашата болница с голямо количество гной в колянната става.

Ортопедичните възможности бяха обсъдени с пациента и неговия брат. Препоръката беше да се отстранят компонентите. Пациентът не искаше да „загуби“ колянната си протеза и отказа хирургическа интервенция. Ние не смятахме, че инфекцията може да бъде контролирана или ерадикирана, докато компонентите са на място.

В този случай са налице редица етически въпроси, включително правото на пациента да отказва лечение, вземането на решение вместо пациента, разпределянето на ресурси, професионални отношения между колеги, компетентност и съгласие за лечение. Ала централният проблем е този с патернализма, т.е. решението на лекаря да действа за доброто на пациента, без оглед на разбирането на пациента относно това, кое би било добро в дадената ситуация. Защо патерналистката интервенция обикновено е неприемлива? И кога е оправдана?

Като начало може да разберем проблема в настоящия случай, като напомним нещо, което всеки лекар знае отлично: че ние сме отдадени на *благодеянието*, т.е. на това, да *действаме в името на доброто на нашите пациенти*. Въвлечените в случая хирурзи ортопеди съвсем ясно виждаха в това свой дълг и при второто постъпване на пациента препоръчаха пълното отстраняване на колянната протеза. Според едно просто виждане за благодеянието лекарите би трябвало да вършат онова, което те преценят като най-добро.

Да правиш добро обаче може да е доста сложно. Когато лекар и пациент споделят едно и също разбиране относно това, кое е най-добро, те действат по съответния начин. Когато възгледите им обаче са различни, не винаги е очевидно чий възглед трябва да доминира. В този случай виждането на пациента относно най-доброто е различно от това на неговите лекари. Всъщност онова, което за лекарите изглежда най-добро, може в очите на пациента да бъде възможно най-лошото. Тъй като именно пациентът е този, който ще трябва да живее с резултата, и тъй като става въпрос за намеса спрямо неговото тяло, имаме основание да отдадем предпочитание на неговото виждане. Това са и причините, поради които патернализмът обикновено е неприемлив и поради които ние обикновено позволяваме на пациентите да вземат окончателното решение относно това, дали да приемат, или не, препоръчаното им лечение.

По-нататък, уважението към автономността на пациента, основна предпоставка на лекарското вземане на решения, изисква от нас да позволим на другите да избират съгласно своите собствени ценности и да живеят според собствените си виждания. Важен въпрос в този случай е дали пациентът е наистина автономен. Може ли да избира в светлината на своите ценности? Може ли да обоснове своите избори, които отразяват тези ценности? Ако той не е в състояние да направи такава обосновка, то тогава уважението към неговата автономия престава да бъде на дневен ред. Когато даден пациент не е автономен, лекарите трябва да отхвърлят декларираното от него предпочитание и да действат за възстановяването или създаването на автономност. Ако автономията в бъдеще не е възможна, лекарите трябва да действат така, че да постигнат онова, което една разумна личност би видяла като най-доброто.

В този случай, при който една група психиатри оцениха пациента като лишен от способност за вземане на решения, а друга група сметна, че той е в състояние сам да взема

специфични за тези области. Например: „Разбирате ли своята травма?“, „Разбирате ли, какво бихме искали да направим, за да Ви помогнем?“, „Ако не можете да ходите тук, в болницата, как ще се справите у дома?“, „Защо отказвате хирургическа намеса?“, „Какво относно нея Ви плаши?“.

Настояването на нашата пациентка, че може да се справя сама у дома с фрактура на бедрото, показва нейната липса на способност за вземане на решения. Други, вместо нея, трябва да бъдат помолени да вземат решението дали да се оперира, или не. За щастие в този случай забавянето на лечението не беше от вреда за пациента. Имаше време, което ѝ позволи да възприеме информацията, и с възстановена автономност, да вземе подходящото решение. Ако това беше по-сериозна травма, застрашаваща живота или част от тялото, при която отлагането на лечение би било фатално, щеше да е нужно имащите отношение към случая лекари да намерят смелостта да заявят, че тяхната пациентка не е способна да решава, и да оперират. Съществено е да сме компетентни в преценката си относно способността на пациентите ни да решават, защото ние често сме най-добре в състояние да определим дали пациентите ни наистина разбират естеството на своето заболяване и на предлаганото им лечение.

Препоръчителна литература:

Appelbaum P. C., Grisso T., *Assessing patient's capacities to consent to treatment*, *N Engl J Med.*, 1988; 319: 1635-8.

Appelbaum P. C., Lidz CW, Meisel A., *Informed consent: legal theory and clinical practice*, New York, Oxford University Press, 1987.

Buchanan, A. E., Brock, D. W., *Deciding for Others: The Ethics for Surrogate Decision Making*, Studies in Philosophy and Health Policy Series, New York, Cambridge University Press, 1989.

Смърт или осъждане: отказът от лечение на един юноша*

Розамонд Роудс

Миналия ноември съдията от Върховния съд на щата Вашингтон Джон Майър прие решението на 14-годишния Денис Линдбърг да откаже животоспасяващо кръвопреливане при лечение на левкемия, въпреки че неговите родители и щата искаха кръвопреливането да бъде извършено. Момчето почина малко след това.

През последните четири години момчето е живяло при своята леля, която е последователка на Свидетелите на Йехова, и отказът му да бъде извършено кръвопреливане се основава на религиозни убеждения – неговите и на неговата леля. Съдия Майър се съгласява, че с кръвопреливането момчето има 70% шанс да оцелее най-малкото за следващите пет години, времето, което обикновено е необходимо за преценка на успешността на едно лечение. Въпреки това, съдия Майър обяснява, че „[Денис Линдбърг] е зрял и разбира последствията от своето решение..., и вярва, че след кръвопреливането би бил нечист и без достойнство”.

Наскоро някои педиатри и биоетици с подобна нагласа също изразиха мнението, че на малолетни и на деца трябва да бъде позволено да правят свои собствени избори, особено що се отнася до участие в изследвания и отказ от лечение. Те основават позицията си на „правилото на седемте” – антично разбиране, потвърдено понастоящем от емпирични изследвания, които показват, че деца над 14

* Преводът е направен по: © Rhodes, R., „Death or Damnation: An Adolescent’s Treatment Refusal”, *Bioethics Forum*, 2008. Публикуваме текста с любезното съгласие на автора. Превод: Валентина Кънева; бел. р.

„Репродуктивната автономия“ и новите технологии*

Онора О'Нийл

1. Автономия и репродукция през XX век

В съвременната медицинска практика автономията на пациента често е не повече от правото му да откаже лечение. Това право е важно. Доколкото пациентите са защитени чрез добросъвестно прилагани процедури на информирано съгласие, те ще са предпазени от принудително или измамно медицинско лечение. Самите процедури на информираното съгласие обаче нито предполагат, нито гарантират, че пациентите са автономни в някакъв по-отчетлив смисъл. Пациентите, които дават или отказват информирано съгласие, могат да имат или да нямат широки способности за самоопределение, за рефлектирана преценка или за независимост. Ако те притежават някои от тези способности, възможно е в твърде малка степен да ги използват, когато дават или отказват съгласие за лечение.

Този ограничен фокус по-скоро върху информираното съгласие, а не върху някакво по-изчерпателно схващане за автономията, върши доста добра работа в медицинската етика, защото подхожда на реалния контекст на болестта и нараняването. Когато сме пациенти, ние не сме в състояние да упражняваме някаква твърде много изискваща

* Преводът е направен по: © Onora O'Neill, O., "Reproductive Autonomy' and New Technologies", 49-72: O. O'Neill, *Autonomy and Trust in Bioethics*, Cambridge University Press [reproduced with permission], 2002, 49-72. Публикуваме текста с любезното съдействие на Онора О'Нийл и с разрешението на издателя, Cambridge University Press. Превод: Валентина Кънева; бел. р.

форма на автономия. Както внушава самата етимология на думата *пациент* [patient], вероятно е пациентите да смятат силните форми на автономия за обременяващи, ако не и за невъзможни. Дори процедурите на информирано съгласие могат да изискват прекомерно усилие от тежко болния или ранен пациент.

По-отчетливите схващания за индивидуалната автономия могат все пак да бъдат важни в биоетиката. Може би се нуждаем от силни и отличителни способности за автономия, когато правим определени значими жизнени избори от типа, който новите технологии правят възможен. Репродуктивните и генетични технологии вече предлагат нови избори, а и много такива ще станат възможни в бъдеще, поне в богатите общества. Силните форми на индивидуална автономия ще бъдат вероятно от много по-голямо значение при използването на тези технологии, отколкото в живота на пациентите.

Един начин да се разкаже историята на репродуктивната медицина в ХХ в. би бил тя да се разгледа като история на прогреса, и в частност на прогреса по отношение на индивидуалната човешка автономия. Терминологията, разбира се, се е променяла: ние разпознаваме различни контексти и обвързаности зад изрази като *репродуктивен избор*, *планирано родителство*, *право на избор*, а напоследък и *репродуктивна свобода* и *репродуктивна автономия*, *прокреативна свобода* и *прокреативна автономия*. Променящият се речник отразява промените в репродуктивните технологии и възможности, както и различни виждания относно етическата приемливост на употребата им.

Важността на репродуктивната свобода, в най-широк смисъл на думата, за живота на всички човешки същества е подчертана от факта, че през ХХ в. в определени моменти тя е била в много голяма степен нарушавана. В началото на века в много страни е имало насилствена стерилизация (често с евгенични цели); в средата на века при нацисткия

режим е имало принудително износване на деца; по-късно – принудителен аборт в Китай. През по-голямата част от века в много общества допускането, че принудителният секс в брака не се смята за изнасилване, е позволило по-нататък репродуктивното насилие. В някои общества принудителният брак все още е нещо общоприето и отново създава условия за репродуктивно насилие. Репродуктивното насилие е толкова лошо, колкото всяка друга форма на насилие, и по-лошо от много от тях. Дори ако репродуктивната свобода беше въпрос само за прекратяване и забрана на тези практики, тя би била етически значима и би осигурила в някаква степен избор дали да имаш, или не (следващо) дете. Да се защитава този избор е от голяма важност, независимо дали тези, които избират, са способни, или не, на някаква по-изявена или отчетлива форма на автономия.

Репродуктивната автономия обаче, както терминът най-общо се разбира, обхваща много повече от свободата от принуда при възпроизводството: идеята е била разширена така, че да отрази експанзията от възможности за индивидуално самоопределение и независимост, която предлагат новите технологии, навлезли в употреба през последните десетилетия на ХХ в.

В началото на века много способни да имат деца жени са били обречени на безплодие или сексуално ограничавани, независимо дали в брака, или извън него, или е трябвало да износват бременности, които биха могли да увредят здравето им, или да раждат повече деца, отколкото биха искали, или повече от тези, за които са били в състояние да се грижат. Физическият товар на бременността, дългосрочните изисквания на майчинството и икономическите задължения на родителите са ограничавали и оформяли живота и жизнените възможности на повечето хора по рещаваш начин: тези реалности са били сериозни бариери пред индивидуалната автономия, *както и да я разбираме*, в много аспекти на живота. В края на века контролът на раж-