НОВ БЪЛГАРСКИ УНИВЕРСИТЕТ
NEW BULGARIAN UNIVERSITY

СБОРНИК ДОКЛАДИ

от

IV Национална конференция

“БИОЕТИКА И БИОПРАВО – МОДЕРНИ ПРАКТИКИ И ПОЛИТИКИ НА БЪДЕЩЕТО”,

21 – 22 Октомври 2016г. НБУ, София,



Сборник доклади от IV Национална конференция „БИОЕТИКА И БИОПРАВО – МОДЕРНИ ПРАКТИКИ И ПОЛИТИКИ НА БЪДЕЩЕТО“, 21 – 22 Октомври 2016 г., София

Организирана от Департамент „Здравеопазване и социална работа“ при Нов Български Университет, Фондация за развитие на правосъдието и Професионален сайт “Предизвикай правото!”.

Редакторски съвет:
Проф. д. ф. н. Стилиян Йотов
Доц. д-р Ива Пушкарова
Доц. д-р Валентина Кънева
Гл.ас. д-р Георги Георгиев, дм
Д-р Стоян Ставру
Петя Попова

Съставители: Стоян Ставру, Маргарита Станкова, Полина Михова
Рецензент: Живка Винарова
Техническо оформление: Полина Михова
Издател: Нов български университет, София, 2017
ISBN 978-954-535-960-6

СЪДЪРЖАНИЕ

Няколко встъпителни думи

§ 1. “Морално невроподобрение” – биоетичен поглед
Атанас Анов

Какво е Невроетика?
Невроподобрение и Морално невроподобрение
Предизвикателства: ограничаване на свободата и автономността
Предизвикателството на „Засечките“
Предизвикателството на пазара
Вместо заключение

§ 2. Алгоритми и технологии – бъдещето на новороденото
Александър Бандеров

§ 3. Интелигентните роботи и светът на технологичната нормативност
Стоян Ставру

1. Интелигентните роботи
1.1. Проект за европейска рамка на гражданскоправните правила на роботиката
1.2. Кои роботи са интелигентни?
1.3. Правен статус и рискове
1.4. Общи принципи
2. Светът на технологичната нормативност
2.1. Факторът “Франкенщайн”
2.2. Науката и правото – взаимодействия и хибридизации
2.3. Правни норми и компютърен код
2.4. Интернет на нормите и конститутивната сила на нормативното

§ 4. Социален и етични аспекти на генното инженерство
Аглая Денкова

§ 5. Пол и морално репродуктивно поведение в контекста на дородовите генетични изследвания в женската консултация
Любослава Костова,

Значение на категорията „пол”
Медикализация на репродукцията
Граници на избора в процеса на взимане на решение при дородови генетични изследвания
Решението за или против извършването на дородови генетични изследвания
Емпиричен профил относно причините за участие в дородови генетични изследвания (Пренатална диагностика) /по данни на EDIG, 2008/
Импликации на дородовите генетични изследвания върху бременността, майчинството и родителството
Заключение

§ 6. АРТ и правото на детето да познава произхода си. Правна уредба в Швейцария

Мариана Караджова

Увод

1. Правна уредба в Швейцария

3. Правото на децата в Швейцария, родени с помощта на донор на сперма, да знаят своя произход

4. Бъдещо право на деца, родено с донорски материал или чрез заместващо майчинство

Заключение

§ 7. От уязвимост към равнопоставеност: (не)възможността за участие в биомедицински изследвания на лица, лишени от свобода като етични и правно предизвикателство

Кристиян Христов

§ 8. Модерни политики и протоколи при настъпване на нежелани събития в лечебните заведения

Мария Шаркова

I. Терминологични уточнения

1. Въведение

2. Дефиниции

II. Подходи при настъпване на неблагоприятни събития (подход на обвинението и системния подход).

1. Докладване и регистрация на неблагоприятните събития

2. Методи за разграничаване на причините за настъпване на неблагоприятни събития: небрежност/самонадеяност на конкретно лице и системна грешка. Теорията на "швейцарското сирене":

III. Комуникация с пациента при възникване на нежелани събития

1. Необходимост от въвеждане на протоколи за "early disclosure of adverse events"

2. Съдържание на протокола

3. Примери за добри практики

IV. Заключение

§ 9. Предизвикателства пред практикуването на сурогатното майчинство

Констанс Хесапчиева

§ 10. "Забравете за ковчезите": холистичната спиритуалност и новите погребални практики

Теодора Карамелска

„Вярващ, но не религиозен"

Между сакрализацията на Аза и „изчерпания Аз"

Назад към природата

§ 11. Нагласи и вярвания при медицински специалисти, свързани със съобщаването на лошата новина

Маргарита Станкова, Полина Михова, Надежда Славчева

Увод

Данни от изследване на нагласи и вярвания, свързани със съобщаването на лошата новина

Разпределение на процентите в отговори на основни въпросите в анкетата.

Изводи

Заключение

§ 12. "Всеки избор трябва да бъде съгласуван с него…"
(Основни характеристики на хроничните ревматоидни заболявания през призмата на биографичните микронаративи на лица с ревматоидни заболявания)

Божидар Ивков

Въведение

1. Методологически и методически основания и предпоставки на анализа

2. Идентифицирани основни характеристики на хроничните ревматоидни заболявания

3. Живот с хронична физическа болка

4. Живот в интерпретация, несигурност и неопределеност

5. Инвалидизация

6. Ревматоидните заболявания и хроничната болка като биографично разрушаване и траектория на страданието

Заключение

§ 13. Грижи в края на живота: правото на детето да знае

Маргарита Габровска

Изясняване на концепцията за компетентността

За формирането на разбиране за смъртта

Разкриване

Резюмета на български и на английски език

Няколко встъпителни думи

Настоящият сборник включва 13 от докладите, представени на ***Четвъртата национална годишна конференция по биоетика и биоправо*** "*Биоетика и биоправо – модерни практики и политики на бъдещето*", проведена на 21-22 октомври 2016 г. в Нов български университет. Конференцията беше организирана от Фондация за развитие на правосъдието, Професионален сайт "Предизвикай правото" и Департамент "Здравеопазване и социална работа" на Нов български университет.

Конференцията включваше ***пет тематично обособени панела***:

„*Регулации на дистанцията*", където бяха изнесени три доклада: „Биоетични и медикоправни аспекти на телемедицината" (докладчик: адв. Д-р Мария Петрова), „Медицинската услуга в епохата на Интернет технологиите" (докладчик: гл. ас. д-р Мария Радева, РУ „Ангел Кънчев") и „Медицинските социални мрежи като модерни практики в бъдещето – биоетични и правни аспекти" (докладчици: Александра Цветкова, Фондация „Либре" и адд. д-р Мария Петрова);

„*Политики от бъдещето: невроетика и невроправо; роботика и робоправо*", където бяха представени четири доклада: „Морално подобрение – биоетичен поглед" (докладчик: ас. Атанас Анов, МУ – Плевен), „Алгоритми и технологии – бъдещето на новороденото" (докладчик: Александър Бандеров, СУ), „Права на роботите – илюзии и реалност. Новата проекторезолюция на Европейския парламент" (д-р Стоян Ставру, НБУ) и „Трансплантация на глава – философски, етични и правни предизвикателства" (доц. Д-р Ася Паскалева, Български център по биоетика);

„*Модерни практики и регулации*", където докладите бяха четири: „Социални и етични аспекти на генното инженерство" (докладчик: Аглая Денкова, СУ), „Пол и морално репродуктивно поведение в контекста на дородовите генетични изследвания в женската консултация" (докладчик: д-р Любослава Костова, ИИОЗ–БАН), „АРТ и правото на детето да познава произхода си. Правна уредба в Швейцария" (докладчик: адв. д-р Марияна Караджова, Женевски университет, Швейцария), „Прогноза и поведение при деца, родени на границата на жизнеспособността (22-24 г.с.)" (докладчик: дм Бояна Петкова, Фондация „Макове за Мери");

„*Модерни практики. Модерни деликти*", където бяха дискутирани четири доклада: „От уязвимост към равнопоставеност: (не)възможността за участие в биомедицински изследвания на лица, лишени от свобода като етично и правно предизвикателство" (докладчик: Кристиян Христов, СУ), „Политики и протоколи за поведение при настъпване на нежелано събитие при оказване на медицинска помощ" (докладчици: адв. Мария Шаркова), „Атипичните деликтни искове за нежелано зачеване и увреден живот - между социалната реалност и правната необходимост" (докладчик: Христо Кутиев, СУ) и „Престъплението екоцид и дали употребата на глифозат отговаря на принципа на предпазливостта" (докладчик: Мария Пейчева, Империал Колидж, Лондон);

„*Биоетични и биоправни перспективи*", където докладите бяха най-много – шест: „Приложение на адаптиран METAP подход за клинично етично консултиране в България" (докладчик: проф. дмн Силвия Янкуловска, МУ – Плевен), „Предизвикателства пред практикуването на сурогатно майчинство" (докладчик: Констанс Хесапчиева, СУ), „Забравете за ковчезите": холистичната спиритуалност и новите погребални практики" (докладчик: гл. ас. д-р Теодора Карамелска, НБУ), „Нагласи и вярвания при медицински специалисти, свързани със съобщаването на лошата новина" (докладчик: доц. Маргарита Станкова, гл. ас. д-р Полина Михова, Надежда Славчева, НБУ), „Всеки избор трябва да бъде съгласуван с него...". Основни характеристики на хроничните заболявания през призмата на биографичните микронаративи на лица с ревматични и мускулно-скелетни болести" (докладчик: доц. д-р Божидар Ивков, ИИОЗ, БАН) и „Грижи в края на живота: правото на детето да знае" (Маргарита Габровска, СУ).

Както и при предишните три годишни национални конференции по биоетика и биоправо, проведени от Фондация за развитие на правосъдието и Професионален сайт "Предизвикай правото!" на 18 – 19 октомври 2013 г., на 7 – 8 ноември 2014 г. и на 11 – 12 декември 2015 г., като едно от най-ценните постижения следва да бъде посочено утвърждаването на ***място за общуване и дискусия*** между специалисти и експерти в различни научни полета: философия, етика, социология, психология, право, медицина, биология, екология, икономика, по въпросите засягащи развитието на медицината и биотехнологиите. Акцентът през 2016 г. беше поставен върху политиките и практиките, които ни изглаждат, че идват от бъдещето, но всъщност вече са част от нашето настояще.

Повечето от докладите, включително заглавията на част от тях, са преработени и допълнени. Пожелавам на всеки изкушен читател приятно четене и ако не откриете своята тема или своята теза в написаното от представените автори – ще Ви очакваме на следващата национална годишна конференция по биоетика и биоправо. Пишете ни на следния адрес: bioconferencebg@gmail.com.

12 февруари 2017 г. д-р Стоян Ставру
гр. София

§ 1. „МОРАЛНО НЕВРОПОДОБРЕНИЕ“ – БИОЕТИЧЕН ПОГЛЕД

ас. Атанас Анов
Катедра: Обществоздравни науки, Медицински Университет – Плевен,
гр. Плевен ул. "Св. Климент Охридски" 1.
e-mail: atanas.anov@gmail.com

Какво е Невроетика?

Какво е невроетиката? Това самостоятелна дисциплина ли е или е поддисциплина на друга научна област, напр. биоетиката? Връзката между биоетиката и невроетиката е очевидна – и двете дисциплини се занимава с анализ на новите технологии в областта на медицината и на фармацевтиката. Биоетиката е с по-широк обхват, т.е. тя не е фокусирана единствено и само върху новите технологии. Невроетиката е по-тясно специализирана. Невроетиката, също както биоетиката, се интересува от новите технологии, но в невронауката (анализ на приложението на невротехнологиите). Последните повдигат нов тип въпроси, които трябва да бъдат разглеждани по различен начин[1]: Заплашено ли е самовъзприемането от употребата на психо-фармакологични продукти? Допустими ли са мозъчните изображения като доказателства в съда? Психопатите отговорни агенти ли са? Levy посочва, че тези въпроси са близки до биоетиката, но са напълно достатъчни за обособяването на ново научно поле. Този тип въпроси формират първото подразделени в невроетиката – *Етика на невронауката*[2]. Второто подразделение на невроетиката (*Неврология на етиката*)[3], според Levy и Roskies, се занимава с въпроси, които са съществено различни от това, с което занимава биоетиката. По-конкретно, как новото познание от невронауката разглежда традиционните философки проблеми: Каква е природата на морала; Кога убежденията са оправдани; Как да се стремим към познание и други. Според Levy, тези въпроси насочват към сърцевината на това, което ни прави човешки същества. Тези въпроси са много „по-философски“ и поради това Levy твърди, че те нямат аналог в биоетиката. Двете полета са в непрекъснато взаимодействие и оформят едно ново поле за теоретично и емпирично изследване.

Как можем да различаваме биоетиката и невроетиката? Картезианският дуализъм, предложен от Levy, е един възможен начин за различаване на биоетиката от невроетиката: в света има две субстанции мислеща (разум) и материална (нейната същност е пространствената протяжност)[4]. Мислещата субстанция отговаря на човешката душа, а материалната на човешкото тяло. Двете могат да съществуват независимо една от друга. В рамките на философията на Рене Декарт само човекът е смесица от двете субстанции. Казано накратко, разликата между двете научни полета започва с това как разглеждат човешкото тяло и разум (и мозъка). Биоетиката, според Levy, се фокусира върху медицинските технологии, чиято цел е разкриването на тайните на тялото. Невроетиката се фокусира върху технологиите в невронауката, а те са насочени към разгадаване на тайните на ума. Това отвежда към съмнението, че ще бъдат разкрити някои „неприятни“ факти, които могат да преобърнат досегашните ни представи за човека, като автономно, рационално и морално същество[5]. Например:

1. Рационалност – философската традиция разглежда човека като рационално същество. Рационалността е основна разлика между човека и животното. През 20 век тази идея рязко се променя. Невронауката гледа на човека като рационално животно, но не във философски смисъл, а напълно в буквален смисъл. Изследвания в областта на социалната

[1] Levy, Neil. Introducing neuroethics. Neuroethics 1 (1):1-8, 2008.
[2] Roskies, A. Neuroethics for the new millenium. Neuron 35: 21–23, 2002.
[3] В настоящият текст невро-наука и неврология (neuroscience) се разглеждат като синоними.
[4] Декарт, Р. Размишления върху първата философия. В: Рене Декарт. Избрани философски алтернативи. Наука и изкуство, София 1978, стр. 378.
[5] Levy, Neil. Introducing neuroethics. Neuroethics 1 (1):1-8, 2008.

психология показват, че една немалка част от нашите действия са напълно автоматични и без каквато и да е рационалност в тях[6]. Постижения в областта на когнитивната психология също посочват подобни открития. Levy, подлага на критика техниките за възстановяване на потиснати спомени. Тези техники, пише той, не са доказали, че спомените, които напр. различни жертви на изнасилване са „възстановили“ са истинни. Напротив, показали са само, че повечето от тях са погрешни[7]. Подобни техники могат да нанасят вреда особено в съдебни процеси, ако се вземат за действителни доказателства по делото. Невронауката и невроетиката могат да помогнат за верифицирането или фалсифицирането на различни „терапии“ за мозъчно стимулиране с цел възстановяване на потиснати спомени.

2. Автономност – биоетиката разглежда автономността и автономното действие холистично, но рядко редукционистки. Редукционисткото разглеждане на автономността ще се съсредоточи върху всички онези процеси, които изграждат автономността и автономното действие. Ще отбележи онези моменти, които биха попречили на автономното действие както в редукционисткото разглеждане, така и в холистичното разглеждане на автономността. Подходящ пример за промяна в разбирането за автономност е *хиперболиченото дисконтиране* – обезценяване на голямо количество от един продукт, който нямаш в момента, но ти е необходим и ще получиш в бъдеще. В момента можеш да получиш само малка част от него. Чрез хиперболичното дисконтиране Levy обяснява важен проблем за Общественото здраве – наднорменото тегло. Хората имат много по-лесен достъп до вредни храни отколкото до здравословни. Това довежда до т. нар. от Levy *обръщане на желанията*, така че дори и отделния индивид да иска да води здравословен начин на живот лесно може да се върне към нездравословния начин на живот. Levy, подкрепя идеята и с феномен наречен *изчерпване на егото*. Това е тезата, че самоконтролът работи със специален запас енергия, която ако бъде изчерпана самоконтролът става по-труден[8]. Да се върнем на примера с проблема с наднорменото тегло. Феноменът на изчерпаното его ще обясни проблема така: ако индивид, който е полагал усилие да води здравословен начин на живот, с цел предпазване от наднорменото тегло, лесно може да се върне към предишния начин на живот, тъй като е изчерпал запасът си от енергия. В контекста на медицината, на един лекар му е по-трудно да запази доброто отношение в края на напрегната и натоварена смяна, в сравнение с началото на тази смяна, тъй като вече е изчерпал енергията, която му помагала в началото. Интересно би било да се провери дали феноменът на изчерпаното его води до синдромът на изгаряне (burn out синдром).

Философите веднага биха възразили срещу тази идеята като издигнат като контра аргумент свободната воля. Основателен философски въпрос в случая би бил с какъв вид енергия работи свободната воля?

3. Моралност – изследванията в областта на психологията и неврологията разклащат дори тази уникална за човека характеристика. Те показват, че не сме толкова рационални при морални отсъждания, колкото ни казват философите. Напротив, посочва Levy, емоциите играят много по-голяма роля в моралното отсъждане. Да разгледаме

[6] Пак там. Повече за автоматизираните действия виж Bargh, J.A., and T.L. Chartrand. 1999. The unbearable automaticity of being. American Psychologist 54: 462–479 и Stanovich, K.E. Who is rational? Studies of individual differences in reasoning. Mahwah, NJ: Erlbaum,, 1999.

[7] За повече относно погрешните образи от потиснати спомени виж Loftus, E.D. 1993. The reality of repressed memories. American Psychologist 48: 518–537.

[8] Levy, Neil. Introducing neuroethics. Neuroethics 1 (1):1-8. 2008 Повече по темата виж: Baumeister, R.F., E. Bratslavsky, M. Muraven, and D.M. Tice. 1998. Ego-depletion: Is the active self a limited resource? Journal of Personality and Social Psychology 74: 1252–1265.

класическия пример на Филипа Фут (Philippa Foot) с трамвайя и стрелочника[9]. Трамвай се движи по линия. Поради авария трамваят не може да спре. По продължението на маршрута на трамвая има стрелочник, който има възможност да насочи машината към тунел с един работник в него или към тунел с пет работника в него. Въпросът е „Към кой тунел да се насочи влака?“ Във втората възстановка на този пример се намесва човек, който може да бъде бутнат пред влака и чрез голямото си тяло ще спре влака. Въпросът е „Да бутнем ли човека пред влака, за да спасим работниците?“. Крайният резултат е един и същ: жертваме един живот, за да спасим пет. Въпросът „Защо е правилно да отнемем един живот за сметка на други пет“ остава без отговор. Втората ситуация е по-комплексна: в коментарите относно нея можем да намесим категоричния императив на Кант, както и деонтологията (мъжът има право на живот). Традиционният анализ, според Levy, ще отхвърли императивът на Кант като аргумент, тъй като мъжът, който ползваме, за да спрем влакът не е задължително да е там и следователно не го ползваме за средство за постигне на нашите цели. Не трябва да забравяме обаче, че този човек може да иска да жертва себе си, за да спаси другите и да застане доброволно пред влака. Едно такова решение също поставя под въпрос доколко са рационални моралните решения. Образите от функционалеия магнитен резонанс показват друго. Когато моралната дилема не засяга директно индивида (*индиректна морална дилема*) функционалният магнитен резонанс показва значителна активност в онези части на мозъка, които отговарят за работната памет, а регионите на мозъка отговорни за емоциите показват много малка активност. Когато моралната дилема засяга директно индивида (*директна морална* дилема) се случва точно обратното: в регионите отговорни за емоциите се наблюдава значителна активност, докато в регионите отговорни за работната памет се наблюдава активност под изходното ниво[10]. Тези резултати променят значително разбиранията ни за морално действие и човешкият фактор в него. Основателен би бил въпросът ако емоциите ни контролират в ситуации на отсъждане относно морална дилема директно засягаща човек, то доколко рационално е решението на съдията при произнасяне на присъда в съда? Каква е ролята на емоциите в тази ситуация (на неврологично ниво)?

Невроподобрение и Морално невроподобрение

Човечество винаги се е стремяло към подобрение (физическо, духовно, научно) чрез различни фармакологични и нефармакологични средства[11]. Медицината в Античността се стреми към възстановяването на баланса между четирите хумора. Основателно можем да допуснем, че в този период на развитие на медицината усилията са насочени към физическото подобряване на индивида. Средновековието акцентира върху духовното подобрение. Философите на новото време като Бейкън, Декарт, силно акцентират върху това, че медицината може да подобри човешкия организъм до положения, които са отвъд това, което смятаме за „нормално“. Маркиз дьо Кондорсе обсъжда възможността за увеличаване на продължителността на живота[12]. Много от предвижданията им са се сбъднали, но това не означава, че последствията от тях са безпроблемни. Напредъкът в генетиката разгада човешкият геном до такава степен, че може промените в него да имат ефект както в отделен индивид, така и в последващото поколение.

[9] Foot, Philippa. The Problem of Abortion and the Doctrine of the Double Effect. Oxford Review, No. 5. 1967, pp. 5 – 15.

[10] Levy, Neil. Introducing neuroethics. Neuroethics 1 (1):1-8. 2008. По-подробно виж Greene, J., R.B. Sommerville, L.E. Nystrom, J.M. Darley, and J.D. Cohen. An fMRI investigation of emotional engagement in moral judgment. Science 293: 2105–2108. 2001.

[11] Gordin, B. Neuroenhancement. In: J. Clausen, N. Levy (eds.), Handbook of Neuroethics. Springer Science+Business Media Dordrecht, 2015, pp. 1169 – 1174.

[12] Пак там.

Какво представлява „невроподобрението“? В литературата съществуват различни дефиниции за „невроподобрението“:

1. Тясно разбиране – използване на лекарства за подобряване на когнитивната функция в ментално здрави хора[13].

2. Широко разбиране – подобрение на когнитивната, емоционална и мотивационно функции на здрави индивиди чрез използването на лекарства[14].

Общото между двете разбирания е в това, че подобрението се извършва чрез фармакологични или медицински (технологичени) методи. Въпреки тези дефиниции, все пак някои традиционни понятия за медицината остават не-добре дефинирани. Например, какво означава да си здрав или болен? В рамките на философия на медицината имаме четири разбирания за „болест“ или две за „здраве“[15]. Какво означава „нормално функциониране“? Коя намеса в нервната система ще определяме като „подобрение“?

Моралното невроподобрение може най-общо да бъде дефинирано като успешно усилване на моралността на индивида, на една или повече от неговите характеристики[16]. Това се осъществява чрез директна намеса в състоянието на мозъка или промяна в мозъчните процеси чрез медикаменти или (медицински) технологии. Това, пише Douglas, е коренно различен начин за морално подобрение в сравнение с традиционните методи за морално подобрени (напр. образование, саморефлексия). Моралните подобрения могат да бъдат класифицирани по два начина: показатели на моралността (напр., морален статус, морална отговорност, морално разбиране, морална добродетел, морална допустимост и други) и целта на подобрението, т.е. коя „същност“ на индивида ще подобрим (напр., индивида, характерът му, поведението му). Douglas посочва, че можем да правим различни комбинации между метричните системи и целите на подобряване. Днес дебатът е насочен около невроподобрението на моралния статус и невроподобрение на моралното желание. Не е особено ясно как да разбираме моралния статус на индивида. Douglas, предлага да разбираме тази идея като показател на силата и обхвата на моралната защита, на която се радва индивида. Оттук можем да изведем и целта на невроподобрението на моралния статус, а именно индивида да се ползва с по-висок морален статус отколкото се е ползвал или очаквал да се ползва при постигане на целите си[17]. Дискусиите по тази проблематика са насочени към проблемът за неравенството. Ако имаме индивиди с по-висок, по-силен морален статус от други това създава неравенство в обществото. Последното може да доведе до различни вреди за всички онези, чиито морален статус не е подобрен.

По дефиниция невроподобрение на моралното желание е насочено към успешното усилване на моралното желание на човешките психологични черти, като напр. характера, мотивите, поведението[18]. Науката още не е сигурна как точно ще се извършва невроподобрението на моралния статус, но за невроподобрението на моралното желание вече има решение. Както вече бе казано човечеството винаги се е стремяло към подобрение. Когато става на въпрос за духовно или морално подобрение, индивидите са

[13] Пак там. Виж още Boot, B. P., Partridge, B., & Hall, W. (2012). Letter to the editor: Better evidence for safety and efficacy is needed before neurologists prescribe drugs for neuroenhancement to healthy people. Neurocase, 18(3), 181–184. de Condorcet, N. (1988 [1795]) и Eickenhorst, P., Vitzthum, K., Klapp, B. F., Groneberg, D., & Mache, S. Neuroenhancement among German University students: Motives, expectations, and elationship with psychoactive lifestyle drugs. Journal of Psychoactive Drugs, 44(5), 418–427. 2012.

[14] Пак там. Виж още Repantis, D., Schlattmann, P., Laisney, O., & Heuser, I. Modafinil and methylphenidate for neuroenhancement in healthy individuals: A systematic review. Pharmacological Research, 62(3), 187. 2010

[15] Marcum, James A. Philosophy of Medicine. The Internet Encyclopedia of Philosophy, ISSN 2161-0002, http://www.iep.utm.edu/. 9.10.2016.

[16] Douglas, T. The Morality of Moral Neuroenhacement. In: J. Clausen, N. Levy (eds.), Handbook of Neuroethics. Springer Science+Business Media Dordrecht, 2015, pp. 1227 – 1249.

[17] Пак там.

[18] Пак там.

ползвали различни фармакологични и нефрамакологични продукти (напр. LSD, халюциногени като аяхуаска, мескалин, псилоцибин)[19].

Предизвикателства: ограничаване на свободата и автономността

Когато става на въпрос за свобода и автономност трябва да имаме предвид, че идеите се разбират в един доста широк смисъл. John Haris е на мнение, че невроподобрението на моралното желание ще ограничи свободата и автономността на индивида, тъй като ще му попречи да извършва неморални действия или да има неморални мотиви за действия. Тази идея не е толкова лоша, колкото изглежда. Ако я приложим към медицински контекст, ще установим, че чрез нея ще елиминираме патернализма в медицината. В съвременната практика патерналистичното отношение към пациента почти не може да се оправдае, тъй като националните професионални кодекси и законодателство са доминирани от идеята за уважение на автономността на пациента. Така ако лекарят *X* е морално подобрен, той ще следва кодексът за професионално поведение и закона независимо от ситуацията. Тази ситуация не изключва ситуациите на спешен случай, тъй като в закона и кодексите е посочено как да действа медицинският специалист в тази ситуация.

Едно възможно възражение тук е въпросът „Доколко имаме нужда от морално подобрени професионалисти?“ С този въпрос искам да насоча вниманието към онези моменти в закона и професионалните кодекси, които постулират, че специалистите трябва да следят за спазването на кодекса/закона и са длъжни да докладват пред съответната инстанция онези колеги, които практикуват неетично или непрофесионално. Проблемът в тази ситуация е психологичен: чувството за колегиалност срещу професионалния дълг. Чувството за колегиалност създава един интересен психологически ефект на тази ценност, който влиза в конфликт с изискванията на професионалния кодекс – да се следи за неговото спазване. Именно поради него в ситуация на нарушение на кодекса/закона специалистите се изправят пред моралната дилема дали да докладват или не. Нещо повече, ако лекарят *X* е с подобрено морално чувство, доколко той действа морално? Не следва ли той закона и кодекса чисто механистично и сляпо? Ако отговорът е позитивен, това означава, че действително имаме ограничение в свободата и автономността на действието, тъй като свободната воля позволява на индивида да избира начин на действие, който не е в негов най-добър интерес. От позицията на пациента, как следва да действа лекар *X*, който е с подобрено морално чувство, спрямо автономен пациент, който взема решение, което не е в негов най-добър интересен?

Предизвикателството на „Засечките“

В дебатът за технологиите за невроподобрение винаги се говори за *възможния* им успех, но не се обръща достатъчно сериозно внимание на техния *неуспех*. Предизвикателството на „засечките“ засяга потенциалния неуспех на технологиите за невроподобрение, по-конкретно невроподобрението на моралното чувство, крайният ефект на което е моралното влошаване. Harris, посочва, че психологичните промени, които ще настъпят при невроподобрението на моралното чувство няма да представляват цялостно премахване или промяна на негативните нагласи, а ще са по-скоро „фина настройка“ на някои наши нагласи. На този етап това е невъзможно. Проблематично остава, продължава Harris, точното прицелване към конкретни нагласи, които искаме да променим или какъв би бил ефектът от една такава намеса. Реален успех може да бъде постигнат на по-ниски нива на морално желание, с цел възстановяване до едно „нормално

[19] Cole-Turner, R. Spiritual enhancement. In Religion and Transhumanism: The Unknown Future of Human Enhancement, eds. C. Mercer & T. J. Trothen, Santa Barbara, C.A., and Denver, C.O.: Praeger, 2015, pp. 369-383

ниво“ и могат да произведат засечка ако се работи за подобряване към по-високо ниво[20]. Пример за ниско ниво е липсата на съпричастие у психопатите. В този случай лесно може да се насочим коя характеристика има нужда от подобрение, но не във всеки случаи е така особено при здрави индивиди. Въпроси от типа „Кои морални качества да подобрим“, „Кои морални качества в обществото имаме нужда да подобрим“, „Имаме ли технологиите за успешното реализация на тези подобрения?“ все още са без отговори.

Предизвикателството на пазара

Въпреки, че не са доказани технологиите за невроподобрение вече са достъпни на онлайн пазара. Нещо повече, наличието на уреди от типа „направи си сам“ правят проблема още по-голям.

Транскраниалната магнитна стимулация доставя магнитни импулси през скалпа на главата и индуцира електрически поток в тъканите на мозъка. Новите апарати са в състояние да не третират само кортикални структури, но също така и да достигнат вътрешните мозъчни структури[21]. Тъй като облъчваната област е много голяма възможни са различни странични ефекти (напр., локална болка, главоболие и дискомфорт по време на процедури, ефекти върху слуха). *Транскраниална стимулация с постоянно напрежение* прилага ниско напрежение към скалпа и може да модифицира само церебралната възбудимост. Страничните ефекти включват промени в невропластичността, неврогенезата, ангиогенеза, възпаление, и апоптоза. Тя също може да причини дискомфорт на скалпа[22]. И двете технологии могат да подобрят различни способности у човека. Включително и моралното му чувство.

Имаме ли нужда от такива устройства? От една страна отговорът е положителен. Stebnicki обсъжда идеята за „умора от съпричастност“ – става на въпрос за физическа и емоционална умора на специалистите занимаващи се с консултации на травмирани лица, тъй като не могат да се дистанцират от емоциите на своите клиенти те развиват „умора от съпричастност“[23]. Подобни техники могат да бъдат внедрени дори и в палиативните грижи. Какви биха били последствията от една такава намеса? Негативният отговор е хипотезата на Carol Williams, че едно такова подсилване на чувството на емпатия може да доведе до развитие на синдром на изгарянето (burn out) рано в кариерата на професионалиста[24].

Цените на продуктите за невроподобрение са достъпни дори за българския потребител. Цените в интернет магазините[25] започват от $59.95. Позитивните и негативните ефекти от една такава технология не са още известни на науката. Социалният ефект също. Продуктите много трудно могат да бъдат изтеглени от пазара. Какво можем да направим, за да се предпазим от възможните негативни последици от тази технология? Невронауката трябва да излезе с позиция относно дебата за тези технологии, за да може поне да предупреди потребителя за възможните негативни ефекти.

---

[20] Douglas, T. The Morality of Moral Neuroenhacement. In: J. Clausen, N. Levy (eds.), Handbook of Neuroethics. Springer Science+Business Media Dordrecht. 2015. pp. 1227 – 1249 Още по темата Agar, N. Enhancing genetic virtue? Politics and the Life Sciences, 29(1),. doi:10.2990/29_1_73,2010, pp. 73–75 и
Agar, N.. A question about defining moral bioenhancement. Journal of Medical Ethics. doi:10.1136/medethics-2012-101153. 2012

[21] Erhardt, Julija, and Dubravka Švob Štrac. 2016. "New tools for neuroenhancement - what about neuroethics?." Croatian Medical Journal 57, no. 4: 392-394. MEDLINE Complete, EBSCOhost (accessed October 1, 2016)

[22] Пак там.

[23] Stebnicki, M. A. Empathy fatigue: healing the mind, body, and spirit of professional counselors. American Journal of Psychiatric Rehabilitation, 10(4). 2007, pp. 317-338

[24] Williams, C. A. Empathy and burnout in male and female helping professionals. Research in Nursing & Health, 12(3), 1989, pp.169-178

[25] Сайтът https://thebrainstimulator.net предлага оналй покупка на апарати за нервоподобрение.

Вместо заключение

Развитието на медицинските и фармакологичните технологии поставят медицинските и здравните специалисти пред нов тип проблеми. Ако в началото 20в. беше ясно, че професията не е готова за новите морални проблеми породени от технологичния напред, то в началото на 21в. отново сме изправени пред тази врата. Имаме ли нужда да я отворим?

§ 2. АЛГОРИТМИ И ТЕХНОЛОГИИ – БЪДЕЩЕТО НА НОВОРОДЕНОТО

Александър Бандеров,
магистър „Интегративна биоетика“,
магистър „Клинична социална работа“,
СУ „Св. Климент Охридски“,
a_banderov@yahoo.com

Технологичният напредък на цивилизацията предлага различни подходи към проблеми, които човечеството се е опитвало да разреши в миналото предимно чрез религиозни или други „магични“ начини. Едно от тези решения се явява асистираната репродукция, която изглежда „слага край“ на страданието у мъжете и жените, които са засегнати от стерилитет по един или друг начин. Под понятието „асистирана репродукция“ се разбира не само in-vitro фертилизация, но и ICSI26, сурогатно майчинство и изкуствено осеменяване (първи и втори тип), като множеството медицинско-технологични решения предлагат „сигурност“ на двойката, че възможността за „собствено“ дете не е напълно изгубена. С развитието на техниката и медицинската апаратура се увеличават и шансовете in-vitro процедурите и другите начини за изкуствено оплождане да стават все по-разпространени и желани. Наред със стерилитета може да се предположи, че търсенето на сигурността и контрола на процеса ще бъде един от доводите за използване на подобни техники27.

Все по-напредналите изследвания и открития в областта на генетика дават надежди за елиминирането на опасните болести. Комбинацията с развитието на информационните технологии и алгоритмите, които на свой ред обещават скорошната поява на силен изкуствен интелект[28], медицината и пациентите биват поставени в ситуация на „насилен“ избор. Защо да не се използва технологията, когато тя вече съществува? С появата на услуги като 23&me, Google Deep Mind, WaveNet и методи като CRISPR в един Интернет-на-Нещата, отговорът на този въпрос изглежда почти реторичен. Информационните услуги ще предложат стабилността на изчисленията и един вид „предвиждане“ посредством статистически анализ. За пример може да се даде световната Мрежа, която често се обърква с Интернет – създаден в лабораториите на Калифорнийския институт по технологии по поръчение на DARPA29, а световната Мрежа е предоставена за безплатно ползване от създателя ѝ сър Тим Бърнърс-Лий (ЦЕРН). Чрез даряването на световната Мрежа, сър Тим Бърнърс-Лий изглежда действа в полза на „закона на големите числа“30. Този закон гласи, че голяма група от непредвидими обекти (съобщения, играчи, пациенти, потребители, монети и т.н.) колективно се държат по предвидим начин. По този начин може да се предвиди работата на определена система с много голяма точност. В момента Интернет (включително и световната Мрежа) обхваща голям брой потребители, които участват в „подобряване“ производителността на системата (Интернет). Аналогично може да се предположи, че усилията положени към дигитализиране на медицината са

26 Вътреклетъчно спермално инжектиране.
27 Бъдещото бебе има големия шанс чрез предимплантационна диагностика да „избегне“ опасни биологични и психични страдания като сърдечна недостатъчност, рак, аутизъм, психоза и т.н.
28 Известен още като AGI (Artificial general intelligence).
29 Проектът се е наричал ARPANET (https://en.wikipedia.org/wiki/History_of_the_Internet).
30 Renze, John and Weisstein, Eric W. "Law of Large Numbers." From MathWorld--A Wolfram Web Resource. http://mathworld.wolfram.com/LawofLargeNumbers.html.

обусловени от същата логика – да се оптимизира и „подобри“ производителността на системата наречена човешко тяло.

За да се случи това е нужно разработването на изкуствен интелект, който да може да обработва данни от началото до края на човешкия живот. За момента, включително и в следващите поне 50 години, това е невъзможно. Усилията, които се влагат в тази насока са фокусирани върху „машинното учене“ с алгоритмите от тип „дълбоко учене“31. Прилагайки закона за големите числа и принципът, който се използва за „машинно учене“ следва, че колкото повече данни за различните генетични заболявания биват достъпни за бъдеща машина подобна на Google Deep Mind, толкова по-голяма ще бъде вероятността да се определи точното функциониране на заболяване като рак и определяне на генетичния произход на повечето психически страдания като аутизъм, психоза и т.н.

Подобна хипотеза за бъдещето попада в сферата на два фундаментални етични аргумента – за живота и за за избора. Съпътстващите съображения за възможна евгенична програма и една бъдеща едностранчивост при раждането на деца в стил „бебета по поръчка“ се включват също в посочените категории. Решаването на подобен етичен казус следва опредена логика на избран модел като например най–често използвания – принципализмът, включването на етични кодекси, международни документи и етични аргументи като тези за наклонената плоскост, за трансфера и за естественото. Тези инструменти служат за един етичен анализ базиран на рационално съждение на основата на биологични или социални феномени и имат своите основания да действат добре, но на ниво частни случаи те пропускат психичното.

Имайки предвид психиката в разглеждането на технологиите за асистирана репродукция, решенията и дебатите биха добили различен вид. Погледнато от гледна точка на психичното множеството технологии служещи в пренаталния период до някаква степен целят да задоволят едно болно Желание, което се корени в семейната история и несъзнаваното на човека. В допълнение технологии като Mimo Smart Monitor32, Sproutling Baby Monitor33, Owlet Baby Monitor34, които по някакъв начин следят жизнените функции на бебето и изпращат информация до „умните телефони“ на родителите с данни за пулса, температурата, позицията на тялото и др. сякаш „изключват“ интуицията на родителите като имплицитно им подсказват тяхната „немощ“ пред силата на медицинското и технологично знание. Задаващите се наноботи35 и невробиологични подобрения също съдействат за увеличаване на „сигурността“ при вероятна „грешка“ у родителите. В голяма част изброените технологии и методите на асистираната репродукция може да се нарекат Желание на лекарите да не „изпуснат“ живота, което би означавало откритие на нови хоризонти за обяснение на феномени наблюдавани в практиката и поставя въпроса: „Какво е мястото на новороденото?“

---

31 Успешен пример за такъв тип машина е Google Deep Mind, която преди няколко месеца победи световният шампион на играта „Го“. Принципът на подобен тип машини е въвеждането на колкото се може по–голяма база от данни, които компютърът да обработва и да се „учи“ да решава някаква задача, за която предварително няма знание като например да играе играта „Извънземни нашественици“ (Space invaders).

32 http://mimobaby.com.

33 http://sproutling.com.

34 http://www.owletcare.com;

35 ElectRX е проект на DARPA, който цели да създаде наноботи, които чрез стимулиране на периферната нервна система да подканят тялото към себе-лекуване. Събирайки "....подобрените физиологични разбирания с тези подривни технологии би могло да се създаде основа за бъдещи системи, които да се справят с много остри и хронични заболявания чрез точни, реално времеви обратни връзки от невромодулации(те). Ако се окаже успешна, тази възможност би могла да намали зависимостта от традиционните лекарства и да създаде нови лечения, които биха могли да се нагодят автоматично и продължително към нуждите на индивидите без странични ефекти." Weber 2016 – Electrical prescriptions (ElectRx).

От психоаналитична гледна точка за „..своите родители детето не е само личност, както се мисли днес. То понякога също е фантазъм, обект на наслада, огледало, в този все по–нарцистичен свят, едно абсолютно притежание, с което трябва да се сдобиете, за да бъде успешен животът ви. Един необходим обект, едно върховно благо за нашето консуматорско общество“36. Погледайки така върху статута на бебето в сегашното общество и етичните въпроси свързани около личността му придобиват ново измерение. Бебето като личност с достойнства и автономия е по–скоро сведено до обект, който се полага на родителите в изпълнение на тяхното право на щастие и свободен избор. Асистираната репродукция „..повдига въпроса за желанието, разбира се, и този за родството. Но за едно желание, което всъщност не казва нищо за желанието. Тогава то се превръща във въпрос на цел: да искаш желан обект, липсващ обект. Детето се предписва от лекарите, за да излекува едно болно желание“37. Зачеването на бебе чрез in-vitro или чрез друг метод на асистирана репродукция задължително включва лаборант/медицинско лице, чието желание също трябва да се постави под въпрос, защото и то участва в процеса наречен начало на живота. Желанието на един лаборант е по–скоро „извличането“ на качествен ембрион, който да показва перфектни биологични показатели, отколкото тайното благоволение пред създаването на живот. Едно такова „студено“ желание бива вписано в психичното на новороденото. Други вписани думи, желания, помисли ще бъдат тези на родители му, които може дори да са от еднакъв пол, на сурогатната майка, на донора на генетичен материал (сперма/яйцеклетка). Проблемът освен в пренаталния съществува и в перинаталния период, в който бебето изследва света от корема на майка си. В този период психичното „... на майката се свързва с психичното на бебето и обратно – всичко това, разкривайки редица особености на развитието“38.

Пример за връзката майка–бебе и in-vitro оплождане може да се даде с един от случаите на Трейси Саймън (Tracy Simon). В него става въпрос за Нора, 44-годишна американка, която след период на почти 10 години е пробвала всякакви начини за асистирано оплождане и накрая е родила дете чрез донорска яйцеклетка.

„Преди по-големия сиблинг да се бе родил, тяхната млада майка била родила мъртвородено бебе. Както бе разказана семейната история, двойката е искала само две деца. Ако първото бебе било оцеляло, Нора нямаше да съществува. В резултат семейството нарича Нора „чудото“, име което я белязва за цял живот с тежък товар.

Раждането на мъртво родено създава натрапчива „фикция“ у семейството, а именно, че само едно дете би могло да оцелее и Нора била поставена в идеализираната позиция (тази, която би компенсирала за загубата), в сравнени с по-стария сиблинг, който е бил поставен в позиция на траур (тази, която би да носи загубата). Нора, чаровна и дръзка, привлекателно бърза и умна, носела тежестта да бъде родена в тази идеализирана позиция, нейният доживотен дълг, с определена енергия и решителност. Обаче, нейният нещастен, двойно обвързан сиблинг рухнал в живот изпълнен със срам, хиперсензитивност и ярост, пълен с хаотични изблици и социално презрение.

Нора обичаше живота си, описвайки игрива, енергична връзка и продуктивна, обогатяваща работа. Тя нито чувства нуждата да има бебе, нито че непременно го иска; обаче, била хваната между желанието на партньора си за дете, социалната рецепта, че дете би допълнила тяхната история и заплахата, че детето би я разделило от себе си, нейния партньор и нейната работа. На 35 г. обаче, натискът на възрастта с нарастващата заплаха от репродуктивни проблеми, води Нора до решението да избере да има дете. Тя очаквала да зачене – като привилегия на жените и на чудесата – сякаш това се свежда до биологично

36 Вание, 2016, с. 162.
37 Пак там, с. 159.
38 Богданова, 2016, с. 52.

право. Било е вписано в нейната семейна история преди раждането ѝ: децата–чудо получават какво поискат.

Безплодието разбило Нора. Тя започва терапия, нещастна, тъжна и засрамена. Тя се изправила пред травматичния сблъсък с границите на тялото си. После се появява и символичният дълг, в който била родена. Нишката на невярност и провал вече съществувала в семейната история. Влияейки върху Нора без тя да знае, беплодовитостта ѝ попречила да бъде чудото, което трябвала да бъде, проваляйки се в чудото на живота. То съживява изначалния смисъл на недостатъчност, който носи със себе си през целия живот.. Поставяйки я на разцепеното, нещастно място на нейния сиблинг неплодовитостта въплъщава загубата, която тя [Нора] е трябвала да отрече“39.

„...Нейната амбивалентност около даряването на яйцеклетка била, отчасти, опит да скъса с парадокса, пред който е изправена. Ако приеме донорската яйцеклетка, трябвало да приеме липсата, която нулирала нейната идеализирана позиция-чудо. Въпреки това, приемайки донорската яйцеклетка тя също така би намирала решение, което отричало липсата, липса на липсата (Lacan, 1962). Вместо да бъде субект на желание, който възприема липсата, отказът от липса я поставя в позицията на загуба на желание. Маниакално защитавайки се срещу загуба, Нора буквално и символично се хвана на фантазията, че тази дарена яйцеклетка би могла да реши нейната липса, която, според Lacan (1962), никога не може да бъде решена. Вместо това, тя увеличава нейната липса, хвърляйки я отново в символичния ѝ дълг към мъртвороденото дете за подаръка на живота и към по-възрастния сиблинг за заемане на мястото на траур. Дори след 8 изтощителни години на провалени репродуктивни интернвенции, тя продължаваше несигурна дали приемайки донорската яйцеклетка би я оставила с липса или имаща.

Две седмици след като донорската клетка, оплодена чрез спермата на партньора ѝ, била прехвърлена в нейното тяло, Нора научи, че е бременна. Тя се разяри, експлодираше от ярост. Чувстваше се отвлечена, принудена, изключена и нахлута. Нора ме видя в този ден, същия ден, в който ми каза “Абортирам го“...“40.

„Нора започна да възпроизвежда своите желания за смърт, ужасните страхове и накрая своите желания.... Нейната бременност въплъщава мъртвото бебе, което не е било оплакано, бебето–чудо, което е трябвало да отрече загубата, бебето сиблнг, което е трябвало да носи загубата и загубата на бебето, което Нора не е могла да зачене.... Продължавайки да говори за себе си, тя започва да символизира бременността не само като преследваща атака върху нейната легитимност, тежест за носене и дълг, но също така като дете, което е копнеела да има, което иска да познава и да гледа как расте. Заедно създадохме пространство на жизненост и докато зачевахме нови истини се роди желание, което бе вписано върху тялото ѝ”41.

Целта на това му представяне е да разкрие друга гледна точка върху процесите около зачевaнето и раждането на дете.[42] В случая с Нора появата на детето не е задължително щастлив край. Около това раждане съществуват много въпроси, страхове около анонимния донор, около недоизказаните неща. „Недоизказаното относно произхода винаги е съществувало, създавайки семейни тайни, които подхранват обикновените неврози. Но какво се случва, когато тези тайни отнемат връзката между речта и биологичното чрез законно решение, налагайки анонимността на донори на деца и на гени? Така са поставени пробно основите на психозата, макар, че психичните разстройства понякога се нуждаят от няколко поколения преди да излязат наяве.. Ясно е, че бременността е психична преди всичко и това обяснява провала на множеството инвитро

39 Simon, 2013, с. 293–294.

40 Пак там, с. 295.

41 Пак там, с. 297.

42 Случаят е представен със съкращения на психоаналитичния анализ, който би обременил прилагането му като пример в настоящия доклад.

процедури, които залагат само на ресурсите на тялото. Липсват ритуалите по приемане, по съ-зряване и присвояване на Желанието" (Богданова, 2016, с. 152).

Прилагането на психоаналитично познание към етични казуси би обогатило възможните начини за решение на подобна дилема. Не случайно казусите с аутизъм са се увеличили двойно при използването на методи за асистирана репродукция[43]. Въпросът за Желанието у родените чрез асистирано оплождане деца се изживява като травма при изграждане на образа на тялото им, въпреки, че телесната им схема изглежда нормална. Този образ е много важен, защото обуславя бъдещото развитие. Разграничението между образ и схема на тялото е направен от Франсоаз Долто. Накратко „телесната схема обозначава индивида като представител на вида....телесната схема е активния и пасивен интерпретатор на образа на тялото, в смисъл, че тя позволява обективацията на една интерсубективност, на либидна езикова връзка с другите, която без нея, без опората, която те представлява, ще си остане завинаги фантазъм, който не може да бъде съобщен. Ако телесната схема е по принцип една и съща за всички индивиди на човешкия род..., образът на тялото е специфичен за всеки: той е свързан със субекта и неговата история...Той може да бъде разглеждан като *символичното несъзнавано въплъщение на желаещият субект* и то преди въпросният индивид да е способен да се означи с личното местоимение „Аз"..."[44].

Разгръщането на образа тялото зависи много от връзката на майката и бебето, на изказаното и недоизказаното около бременността. „Връзката между майката и бебето преди и след раждането е онази фина нишка, която може да изведе бебето плавно и хуманно от утробата в Света – вече от думи, усещания и знаци, което ако се скъса, би из-пуснало новороденото в без(д)умието. Това [е] при-вързване към Другия, което ще остави следи върху всички други срещи в Живота[45]". Липсата на такава връзка и резултатите от нея се онагледяват ясно от експеримента „Каменно лице". Той „..протича по следния начин: бебето е на възраст от три до шест месеца; на първо време от майката се иска да играе с него, да му говори, да му се усмихва, да го заинтригува и да реагира на неговите опити да я заинтригува. ..След като е играла известно време с детето, тя трябва да му обърне гръб, а след това повторно да се обърне към него, показвайки му внезапно едно безизразно, застинало лице, Still Face. Бебето изглежда не разбира какво се случва, то видимо се чуди. То смръщва вежди, очаква и иска нейния отговор, опитва се да възстанови комуникацията. Но тъй като майката не реагира, то се опитва да й се усмихва, бърбори, прави движения, усмихва се още по–настойчиво, протяга ръце към нея...То очевидно иска да я накара тя да реагира, само че нищо не се получава. Тогава то изпада в гняв, започва да плаче...А след това виждайки, че нищо не сработва...то се отказва,..., също спира да я гледа и престава да се бори, неговото лице е белязано от тъга"[46]. Скъсването на тази връзка посредством „технологичния патернализъм" ще доведе до положение, в което бебетата ще растат в среда подобна на тази, която предоставят кувьозите, които „...всъщност са инструменти на желанието на лекарите тези бебета да живеят. Те позволяват на бебета да не умират, „ако решат да живеят", казва Мизраи"[47].

Имайки предвид трудностите, през които преминават майки като Нора думите на професионалистите в сферата на репродуктивното здраве значат много. Ролята на тези професионалисти не е да показват „най-добрите" решения, а да съпътстват родителите в процеса. „За едно източно африканско племе, детето е родено първият път, в който е помислено в съзнанието на майката (Hopkins, 1999). Когато двойка иска да зачене бебе,

43 Fountain, Ch., Zhang, Y Kissin, D. M., Schieve, L A., Jamieson, D.J., Rice, C. and Bearman, P. Association Between Assisted Reproductive Technology Conception and Autism in California, 1997–2007. American Journal of Public Health: May 2015, Vol. 105, No. 5, pp. 963-971.
44 Долто, 2005, с. 21.
45 Богданова, 2016, с. 124.
46 Вание, 2016, с. 90-91.
47 Пак там, с. 216-217.

жената отива гората и седя сама под дърво. Тук тя чака и слуша, докато не чуе песента на детето, на което ще даде живот. Зачеването се осъществява, в очите на тези хора, в момента, в който тази песен е чута и душата на детето е видяна. Майката на свой ред научава бащата на тази песен, за да може духът на детето да бъде повикан, когато правят любов. Тези традиционни вярвания показват как мислени представи могат да повлияят на зачеване, бременност, раждане и родителство....Ако в наши дни раждането е станало все по–сложно, това е отчасти поради замяна на ритуалите и вярванията около него, които поддържат самоувереността на майката, биват заменени от ненужни страхове и медицински интервенции“[48].

В днешното общество е трудно да се осъществи подобен начин на зачеване, нито да се премахнат методите и технологиите за асистирана репродукция. Но може да се усъвършенстват практики в съпровождане на родителите. Във Франция, Грузия и т.н, а вече и в България, съществува място наречено „Зелена къща“[49], където биват посрещани родители преди, по време и след раждане с техните въпроси и страхове. Чрез едно такова място за посрещане се случва съпътстването в процеса на бременността. Във всеки случай психоанализата не отхвърля методите за асистирана репродукция, а по–скоро се цели те да станат „човешки“ и да се впишат чрез и в думите, в смисъла. Това е една добра настояща и бъдеща практика в сферата на репродуктивното здраве. В противен случай съветването от позицията на „всезнаещ“, липсата на думи, въвеждането на все повече техника, която нулира смисъла, историята, тялото, Желанието и би било катализатор за един свят, в който психични страдания като психоза и аутизъм ще се проявяват много по–често.

48 Sansone, 2004, с. 54.

49 Повече информация за опита в България – https://zeleniatdvor.org.

§ 3. ИНТЕЛИГЕНТНИТЕ РОБОТИ И СВЕТЪТ НА ТЕХНОЛОГИЧНАТА НОРМАТИВНОСТ

ас. д-р Стоян Ставру
Нов български университет
Департамент "Здравеопазване и социална работа"
stoyan.stavru@gmail.com

1. Интелигентните роботи

1.1. Проект за европейска рамка на гражданскоправните правила на роботиката

На 31 май 2016 г. беше обявен ***Проект за доклад*** за препоръки до Европейската комисия относно гражданскоправните правила на роботиката[50] на Комисията по правни въпроси към Европейския парламент, в който се предлага роботите да бъдат признати за „електронни лица" със „специфични права и отговорности".[51]

Проектодокладът съдържа:

А) *Предложение за резолюция на Европейския парламент с препоръки към Комисията относно правилата за гражданското право по роботика*, състоящо са от:

- Въведение, включващо всичките 25 букви на латинската азбука и посочващо условията, от които се изхожда при съставянето на проектодоклада, и

- Основна част, включваща 31 разпоредби, разделени в 14 раздела: Общи принципи, отнасящи се до развитието на роботиката и изкуствения интелект за граждански цели (4 разпоредби), Етични принципи (3 разпоредби), Европейска агенция (2 разпоредби), Права на интелектуална собственост и поток на данни (3 разпоредби), Стандартизация, безопасност и сигурност (2 разпоредби), Автономни превозни средства (1 разпоредба), Роботи-компаньони (1 разпоредба), медицински роботи (1 разпоредба), Възстановяване и усилване на човека (1 разпоредба), Дронове (1 разпоредба), Прогноза за образование и заетост (4 разпоредби), Отговорност (8 разпоредби), Международни аспекти (3 разпоредби), Заключителни аспекти (4 разпоредби);

Б) *Приложение към предложението за резолюция: подробни препоръки към съдържанието на направеното предложение*, състоящо се от 6 раздела: Определение и класификация на "интелигентни роботи", Регистрация на "интелигентните роботи", Гражданскоправна отговорност, Оперативна съвместимост, достъп до програмния код и права на интелектуална собственост, Разкриване на използване на роботи и изкуствен интелект от предприятия, Харта на роботиката;

В) *Харта на роботиката*, която е замислена като своеобразна реплика на Хартата на основните права на Европейския съюз;

---

[50] Точното наименование на проектодоклада е Draft Report with recommendations to the Commission on Civil Law Rules on Robotics (2015/2103(INL)) Committee on Legal Affairs. Пълният текст е достъпен на следния адрес: http://www.europarl.europa.eu/sides/getDoc.do?pubRef=-%2F%2FEP%2F%2FNONSGML%2BCOMPARL%2BPE-582.443%2B01%2BDOC%2BPDF%2BV0%2F%2FEN. Проектът бе гласуван и приет в пленарна зала от Европейския парламент през м. февруари 2017 г.

[51] Разбира се, въпросът за правния статус на роботите е поставен в теорията много преди 2016 г. Вж. например **Solum, L.** Legal Personhood for Artificial Intelligences. // North Carolina Law Review, 1992, № 70, p. 1231-1287. Вж. също **S. Wettig, E. Zehender** A legal analysis of human and electronic agents. // Artificial Intelligence and Law, 2004, № 12, p. 111–135.

Г) *Кодекс за етично поведение за инженерите, работещи в областта на роботиката*, състояща се от Преамбюл, както и няколко обособени раздела относно принципите на работа на инженерите в областта на роботиката;

Д) *Кодекс на етичните комисии относно научните изследвания*, които следва да бъдат провеждани при спазването на възможно най-високи етични стандарти и съобразяване на всички възможни рискове за хората;

Е) *Лиценз за дизайнери*, посочващ основните изисквания към дизайнерите на интелигентни роботи;

Ж) *Лиценз за потребители*, посочващ легитимните очаквания и основните права на потребителите на интелигентни роботи;

З) *Изложение на мотивите*, състоящо се от 10 обособени части и включващо изложение на обстоятелствата, довели до приемането на доклада и целите, които се преследват с него.

Проектодокладът предвижда приемането на незадължителен за държавите членки акт на – резолюция на Европейския парламент, но и създаването на специална Европейска комисия по роботика, която да предостави необходимата техническа, етична и регулаторна подкрепа при развитието на роботиката. Както се вижда от заглавието на някои от разделите на проектодоклада, той има за цел да стимулира уреждането на правния статус на т. нар. интелигентни роботи, които могат автономно да вземат решения и да се движат в пространството. Фокусът попада най-вече върху хуманоидните роботи (включително роботи-компаньони) и безпилотните коли (автономните превозни средства), като една от конкретните цели, които си поставя докладът и която намира най-широка гласност в българските медии[52], е свързана с регулирането на трудовоправните и осигурителноправните последици от развитието на автономните технологии. В тази връзка се предлага компаниите, използващи автономни роботи като свои работници и служители, да отчитат спестените от тях парични суми за социални осигуровки - тъй като такива не се дължат за роботите, заменили хората като работници и служители (чл. 23 от Проектодоклада). Посочва се възможността за в бъдеще генерираните от роботите печалби да се облагат със специални данъци, със средствата от които да се финансира социалната система на хората. Тази възможност се свързва[53] с идеята за осигуряване т. нар. универсален базов доход[54] (наричан още "гражданска заплата") – доход, който следва да получава всяко човешко същество, живеещо на територията на Европейския съюз, независимо от своя трудов и осигурителен статус.

---

[52] Вж. например "В ЕС предлагат роботите да бъдат признати за "електронни личности"" от 06.07.2016 г. (http://novinite.bg/articles/116579/V-ES-predlagat-robotite-da-badat-priznati-za-elektronni-lichnosti), както и "Роботите в Европа могат да станат „електронни граждани"" от 22.06.2016 г. (http://www.idg.bg/lifestyle/339825/robotite-v-evropa-mogat-da-stanat-elektronni-grazhdani?utm_source=feedburner&utm_medium=feed&utm_campaign=Feed%3A+IdgbgNews+%28IDG.BG+-+News%29). Посочва се и протеста на немските машиностроители и производители на промишлено оборудване, които смятат, че предложенията на Правната комисия са преждевременни – от тях ще има нужда след 50 години, и протекционистки – изцяло в полза на хората, и ще доведат до застой в развитието на роботехнологиите. Вж. "Роботите в Евросъюза ще бъдат признати за личности" от 25.06.2016 г. (http://www.memoriabg.com/2016/06/25/roboti-es-lichnosti/), както и първоизточника: **Prodhan, G.** Europe's robots to become "electronic persons" under draft plan, публикувана на 21.06.2016 г. на следния адрес: http://www.reuters.com/article/us-europe-robotics-lawmaking-idUSKCN0Z72AY.

[53] Вж. например "Доклад на ЕП предлага роботите да бъдат признати за електронни личности" от 27.06.2016 г. (http://www.bia-bg.com/dialog/view/new/22255/), както и "ЕП заключи: Роботите ще трябва да плащат данъци" от 22.06.2016 г. (https://money.bg/inovations/ep-zaklyuchi-robotite-shte-tryabva-da-plashtat-danatsi.html).

[54] За тази идея вж. подробно **Reed, H., S. Lansley** Universal Basic Income: An idea whose time has come? London, 2016, достъпна на следния адрес: http://www.compassonline.org.uk/wp-content/uploads/2016/05/UniversalBasicIncomeByCompass-Spreads.pdf.

Макар и този документ да предизвиква реакции най-често с оглед страховете, че роботите ще изместят хората (и предстоящата с оглед на това "битка" между синдикатите и инженерите), той има много по-фундаментални измерения, касаещи преформулирането и предоговарянето на основни понятия в правото, като например понятията за правен субект, за дееспособност и правоспособност, за основни права – на хората и на роботите и пр. Именно тези "предефиниции" и "предоговаряния" ще бъдат в центъра на изложението. Преди това обаче нека се опитаме да дефинираме това, което следва да разбираме, използвайки термина "робот".

1.2. Кои роботи са интелигентни?

При изготвянето на гражданскоправната рамка на роботиката вместо подхода на дефинирането на понятието за интелигентен робот се възприема изброяването на няколко негови основни характеристики[55]. Този подход вече е използван при извършвани в Европа проектни изследвания, едно[56] от които предлага следните основни характеристики на роботите:

- *предназначение или употреба*: всеки робот изпълнява определена задача или работа (от тук идва и наименованието "робот" – работа, труд). Изпълняваните от роботите задачи могат да бъдат обособени в две големи групи – обслужване и индустриално приложение;

- *околна среда*: обхваща всичко, което се намира извън робота, това е пространството, в което роботът ще осъществява своите действия. Отново могат да бъдат разграничени два типа околна среда: физическа (роботи, които функционират във въздуха, водата, земята, както и в човешкото тяло) и нефизическа (роботи или "софтботи", които функционират в киберпространството);

- *природа*: начинът, по който роботът съществува. В зависимост от природата си роботите могат да бъдат разделени на въплътени роботи (машини, хибридни бионични системи и биологични роботи, включително нанороботи[57]) и невъплътени роботи (софтуер, виртуални агенти). Тук може да бъде открита и първата възможност за дискриминация на роботите с оглед на материала, от който те са изградени;

- *взаимодействие с човека*: начинът, по който роботите влизат в комуникация и интеракция с човешките същества. Тук се включват въпросите за използването на различни интерфейси за комуникация (включително интерфейсите: "тяло-машина" и "мозък-машина"), възможните роли, които са предоставени на роботите (изцяло експертни, изцяло технически или напротив: емоционално-партерналистични, каквато например би могла да бъде ролята на роботите, грижещи се за възрастни хора с деменция), степента на близост на роботите до хората (значението на антропоморфичност на роботите) и пр.;

- *автономност*: степента на независимост на робота от външна човешка намеса и супервизия. В зависимост от тази степен е разграничават напълно автономни, полу автономни и телеуправлявани.

---

[55] Вж. **Salvini, P.** RoboLaw deliverable D4.1 Taxonomy of Robotic Technologies, 2013 – текстът е достъпен на следния адрес: http://www.robolaw.eu/deliverables.htm.

[56] Вж. **Palmerini, E., F. Azzarri, F. Battaglia, A. Bertolini, A. Carnevale, J. Carpaneto, F. Cavallo, A. Carlo, M. Cempini, M. Controzzi, B-J. Koops, F. Lucivero, N. Mukerji, L. Nocco, A. Pirni, H. Shah, P. Salvini, M. Schellekens, K. Warwick** Guidelines on Regulating Robotics от 22.09.2014, изготвени по проекта "Regulating Emerging Robotic Technologies in Europe: Robotics facing Law and Ethics", с. 16.

[57] Вж. например **Dong L., A. Subramanian, B.J. Nelson** Carbon nanotubes for Nanorobotics. // Nanotoday, 2007, № 6, p. 12-21, както и **Satyanarayana, T., R. Rai** Nanotechnology: The future. // Journal of Interdisciplinary Dentistry, 2011, № 2, p. 93-100. Вж. също **Gordijn, B., A. Cutter** In Pursuit of Nanoethics: An Introduction. – In: Gordijn, B., A. Cutter (Eds) In Pursuit of Nanoethics. NY, 2014, p. 1-3.

В проектодоклада (б. Q и чл. 1 от Предложение за резолюция) са посочени ***четири характеристики*** на интелигентните роботи, които могат да бъдат използвани и като критерии за приложимостта на резолюцията. Първите три от тях са задължителни, докато четвъртата е посочена като допълнителна. Тези характеристики са следните:

- *физичност*, която се описва като "физическа опора" ("physical support"). За да говорим за робот, а не за компютърна програма (софтбот) или за самоизпълняващ се електронен алгоритъм, е необходимо наличието на материално тяло. В проектодоклада не се посочва от какво естество следва да бъде материалността на това тяло, като то може да бъде както метално, така и биологично, или хибридно. Именно физичността (тялото) на робота го обособява в материалния свят и прави възможно роботът да взаимодейства с неговата среда, превръщайки се в причина за настъпването на определени изменения в нея;

- *автономност*, която се дефинира (б. R) като "способността [на робота] да взема решения и да ги изпълнява във външния свят, независимо от упражняването на външен контрол или влияние". Изпълнението на взетите решения предполага способност на робота да взаимодейства със средата, в която той се намира. При това взаимодействие роботът обменя (получава и изпраща) информация със средата посредством набор от сензори, разположени в неговото материално тяло, и разполага със инструменти за въздействие върху средата, които могат да я променят съществено (significantly). В проектодоклада изрично е посочено, че става въпрос за автономия "от чисто технологичен характер" ("purely technological nature"), чиято степен зависи от това за колко сложни взаимодействия със среда е проектиран роботът. В този смисъл става въпрос за "проектирана" ("дизайнерска") автономия;

- *адаптивност*, което се изразява в способността на робота да приспособява поведението и действията си към промените, настъпващи в средата. Адаптивността е свързана с още една важна особеност на роботите: присъствието на определена степен на непредвидимост в тяхното поведение. Причината за непредсказуемостта на роботите е обстоятелството, че роботи отчитат средата, в която функционират и реагират на промените в нея не само въз основа на автоматично заложени модели, но и въз основа на натрупания от тях уникален опит. Така през адаптивността непредсказуемостта на средата се превръща и в непредвидимост на робота. С адаптивността е свързана и четвъртата характеристика на роботите, която за разлика от първите три се посочва единствено като опционална, а не като задължителна, т. е. и без нейното наличие ще е налице интелигентен робот, попадащ в предмета на предлаганата резолюция;

- *когнитивност*, която се състои в способността на робота да се учи от своя уникален опит, генериран от осъществяваното между робота и средата взаимодействие. Способността за учене, макар и да не е определяща нито за наличието на автономност (която е въпрос от "чисто технически характер"), нито за притежаването на адаптивност (която може да доведе до непредсказуемост и без да е резултат от учене), ако е налична при съответния робот, тя може значително да разшири и задълбочи както неговата автономност (наученото ще се използва за постигане на по-голяма степен на независимост от външно влияние и контрол, тъй като новото знание ще е "вътрешен" ресурс за автономност: то като ще замества необходимостта от получаване на инструкции "от вън"), така и неговата адаптивност (наученото ще позволява на робота да променя поведението си адекватно на поставените му задачи и съобразно установените закономерности в реализирания от него опит на взаимодействия със средата).

1.3. Правен статус и рискове

Проектодокладът поставя въпроса какъв да бъде ***правният статус*** на роботите, които отговарят на посочените критерий за "интелигентност": дали те трябва да се разглеждат като физически лица, като юридически лица, като животни или като вещи, или

трябва да бъде създадена *нова правна категория*, със свои собствени специфични особености и последствия по отношение на предоставянето на права и задължения, включително отговорност за причинени вреди (б. "Т" от Въведението на Предложението за резолюция). Един от най-важните въпроси е свързан именно с отговорността в случаите, когато интелигентните роботи предизвикат настъпването на определена вреда: трябва ли в тези случаи причинителят на вредата да бъде проследен до конкретен човешки агент (било то производителя, собственика или ползвателя) или автономността (самостоятелността) и адаптивността (непредсказуемостта) на интелигентния робот прекъсват причинната връзка, насочвайки отговорността към самия интелигентен робот?

Предложението за приемане на резолюция клони по-скоро към второто разрешение, отчитайки спецификите на интелигентните роботи, които се очаква да се задълбочават и да стават все по-интензивно изразени с бъдещото развитие на технологиите. В чл. 28 се посочва, че колкото по-голям е капацитетът за обучение на един робот и свързаната с този капацитет автономия на робота, толкова по-ниска следва да бъде отговорността на лицата, участвали в произвеждането, продажбата и ползването на робота. От друга страна, колкото по-дълго е продължило "образованието" на робота "образование", толкова по-голяма е отговорност на неговия "учител". И двете правила признават съпричиняване на вредите не само от утвърдени правни субекти, но и от самия интелигентен робот, който няма специфичен правен статус, поради което по правило попада в категорията на вещите. За да се осигури необходимия специфичен правен статус, в проекта за резолюция (чл. 31) се предлагат няколко ***конкретни стъпки***:

- въвеждане на *задължителната застраховка*: подобно на задължителните застраховки при автомобилите, от производителите или от собствениците на роботи ще се изисква да са сключили застраховка "гражданска отговорност" за вредите, които произведените/притежаваните от тях роботи биха причинили при своето функциониране;

- създаване на *компенсационен фонд*, който ще служи не само за да гарантира изплащането на обезщетение за причинени от роботи вреди, които не са покрити от застраховката (основна негова цел), но и за финансиране на различни операции в интерес на робота (инвестиции в областта на роботиката, дарения или плащания, направени в полза на интелигентни автономни роботи за предоставени от тях услуги и пр.). Възможни са различни подходи при структурирането на фонда: да бъде създаден общ фонд за всички интелигентни роботи или отделни индивидуални фондове за всеки конкретен робот или за всяка категория роботи. Фондовете могат да се захранват с еднократна учредителна вноска или с периодични плащания, извършвани през целия жизнен цикъл на интелигентния робот;

- осигуряване на *видима връзката* между интелигентния робот и неговия гаранционен фонд чрез въвеждане на специална система за регистрация (чл. 3 от Предложението за резолюция), изискваща всеки интелигентен робот да има уникален регистрационен номер. Този номер следва да е публично обявен в специално създаден за целта регистър на Европейския съюз, което ще позволи на всеки, който взаимодейства с робота, да бъде информиран за естеството на фонда към конкретния робот, за границите на евентуалните си претенции за отговорност в случай на нанесена от робота вреда, за имената и за функциите на дарителите във фонда, както и за всички други важни подробности;

- позволяване на производителите, програмистите, собствениците или на ползвателя да се възползват от режим на *ограничена отговорност*, доколкото интелигентните автономни роботи ще бъдат снабдени с компенсационен фонд, при което обезщетение на причинените от тях вреди ще може да се търси единствено в рамките на фонда;

- създаване на *специфичен правен статус* за интелигентните роботи, като поне на най-сложните автономни роботи следва да се признае правен статус на "електронни лица

със специфични права и задължения", включително с оглед обезщетяването на причинените от тях вреди. Този статус следва да се прилага в случаите, когато роботите вземат интелигентни автономни решения или взаимодействат с трети страни по независим и непредсказуем начин.

В проектодоклада се посочват ***рисковете***, които трябва да се управляват при по-нататъшното развитието на технологиите, правещи възможно съществуването на интелигенти роботи: рискове, свързани с безопасността на хората, с неприкосновеността на личния живот, с *достойнство* и с *автономността* на човека, както и със и *собствеността на данните* (чл. 5), особено в едно общество, в което личните данни се използват като "валута", с която се купуват различни. Споменават се редица конкретни проблеми, като например възможността за защита на творби, произведени от компютри или роботи, като тяхно "собствено интелектуално творение" с авторски права (чл. 10); при използването на компютри-компаньони (care robots) трябва се съобрази обстоятелството, че контактът с други човешки същества е един от основните аспекти на човешката грижа и замяната му може да я дехуманизира (чл. 16); създаването на специални комисии по робоетика в болници и в здравни институции, които да бъдат сезирани с разрешаването на необичайни, сложни от етична гледна точка, проблеми, касаещи извършването на подобрения на човешките възможности (чл. 18), подчиняването на роботите на режима на вещите с възможно двойна употреба (чл. 34) и забрана ползвателят на робота да го променя, като го превръща в оръжие.

1.4. Общи принципи

В Кодекса за етично поведение за инженерите, работещи в областта на роботиката, се посочват ***общите принципи***, на които следва да се подчинява уредбата на правния статус на интелигентните роботи:

- подчиняване на научните изследвания в областта на роботиката на четирите основни принципа на *благотворителност* (роботи трябва да действат в най-добрия интерес на хората), доктрината за "*първо, да не се вреди*" (роботите не трябва да вредят на човека), *автономност* (осигуряване на възможност на хората да вземат информирани и доброволно решение за условията на взаимодействие с роботи) и *справедливост* (справедливо разпределение на ползите, свързани с развитието на роботиката, и достъпност на домашните грижи и здравните роботи в частност);
- принцип на *зачитане на основните права* на хората;
- принцип на *предпазливост*: изследователските дейности в областта на роботиката трябва да се провеждат в съответствие с предвижданията за потенциалните рискове за безопасността на резултатите и при вземане на необходимите и пропорционални предпазни мерки на защита, като същевременно се насърчава напредъка в полза на обществото и околната среда;
- принцип на *включеност*: работещите в областта на роботиката инженери трябва да гарантират прозрачност и спазване на законовото право на достъп до информация в полза на всички заинтересовани страни;
- принцип на *отговорност*: работещите в областта на роботиката инженери при вземането на решенията си следва да бъдат отговорни към настоящите и бъдещите поколения за въздействието на роботите върху социалните отношения, екологичните ресурси и здравето на човека;
- принцип на *безопасност*: работещите в областта на роботиката инженери трябва да зачитат и уважават физическото благосъстояние, сигурността, здравето и правата на хората;
- принцип на *обратимост* (реверсивност): обратимостта трябва да бъде основна концепция за управление на технологиите в областта на роботиката. При програмирането на роботи трябва да се залага образец за обратимост, който да посочва кои действия са

обратими и как те могат да бъдат "обърнати". Способността да се отмени (undo) определено действие или последователност от действия на робота, позволява на потребителите да "върнат" робота към предходен "добър" етап от неговото функциониране;

- принцип на *защита на личните данни*: трябва да се иска и получава информирано съгласие преди всяко взаимодействие "човек-машина", както дизайнерите в роботиката имат отговорността да развиват и следват процедурите за даване на валидно съгласие, конфиденциалност, анонимност, справедливо третиране и справедлив процес;

- принцип на *максимизиране на ползата и минимизиране на вредата*: рискът от увреждане трябва бъде не по-голяма от този, който се среща в обикновения живот, т.е. хората не трябва да бъдат изложени на рискове, по-големи или допълнителни към тези, на които те са изложени в нормалното им начин на живот.

Интерес представлява изричното посочване в Лиценза за потребителите на обстоятелството, че при развитието на роботиката трябва ***да се зачита човешката слабост***, както *физическа*, така и *психологическа*, както и *емоционалните* потребности на хората. Препоръчва се приемането на отделни правила относно автономни превозни средства, роботи компаньони, медицинските роботи, човешкото възстановяване и усилване, както и безпилотни летателни апарати (RPAS).

2. Светът на технологичната нормативност

2.1. Факторът "Франкенщайн"

След като скицирах част от актуалните въпроси, които развълнуваха Европа през 2016 г. по повод правния статус на интелигентните роботи, бих искал да завърша настоящия текст с поставянето на един по-фундаментален въпрос: въпроса за начина, по който интелигентните роботи биха могли да въздействат върху правото като човешки и социален феномен. Някой от направените по-долу разсъждения може да изглеждат далечни и утопични а българския читател, но те отговарят на въпроси, които вече се поставят от бурно развиващите се технологии.

При анализа на отношението "човек-робот" следва да бъде отчитан т. нар. ***фактор "Франкенщайн"***: след определен момент загубата на контрол от страна на човека върху неговото (автономно) технологично творение води *до разкъсване на връзката на собственост*. След един момент човекът не може да продължи да бъде собственик на един интелигентен робот. Съотнасянето на човека към робота вече не е като между субект (физическо лице) и обект (вещ), а като между два независими агента, две отделни причини, два самостоятелни генератора на социално значими последици. Поради това собственикът все по-трудно се удържа като "локус на отговорност" – като отговарящ за евентуалните последици (вреди), причинени от притежаваната от него интелигентна вещ.[58] Интелигентността на вещите "върви" с приписване на отговорности, които напускат своето до този момент изключително обиталище: физическите тела (лица[59]) на хората. Всички интелигентни вещи в една или друга степен съдържат "гени" на "чудовището на Франкенщайн". Тази тяхна генетична обремененост е пряко свързана с непредвидимостта им. Каквито и лица да поставим на интелигентните роботи[60], те ще бъдат (поне в някаква

[58] Вж. например първата част на **Nagenborg, M., R. Capurro, J. Weber, C. Pingel** Ethical regulations on robotics in Europe. // AI & Society, 2008, № 3, p. 349–358.

[59] Вж. **Йотов, Ст.** Човешкото достойнство и права. С. 2016, с. 55, където се предлага следната разлика между използваните в правото понятие "субект" и "лице": "ако субектът е свързан с възможност за самоконтрол и авторство на действията изобщо, лицето е възможност за управление на задълженията – чрез самозадължаване и чрез задължаване на другите".

[60] Вж. **Stavru, S.** Why Will the Face Outlive the Body, or On the Technological Future of Human Embodiment? // Papers of BAS. Humanities and Social Sciences, 2015, № 1-2, с. 80-91.

степен) издайнически празни. Каквито и отговорности да им прехвърлим, роботите ще продължат да ни изглеждат съмнителни (различни от нас) и не-отговарящи (неразбираеми за нас). След като те нямат нашите тела, нашите сетива и нашите грижи, как бихме могли да се разбираме и да живеем заедно? Трансферът на отговорност към роботите не е достатъчен да потуши страха ни от другостта, която откриваме в тях.

Един от възможните подходи към евентуалното постигане на подобно ***разбиране между хората и роботите*** е създаването на роботи, които са максимално близки до хората. Постигането на подобна близост може да бъде търсена:

а) във физическото съществуване на роботите (*въплътеност на роботите*): роботите следва да съществуват като биологични организми, за които са характерни същите уязвимости, от които страдат телата на хората (хора и роботи споделят една и съща биологична основа на живота);

б) във сетивните способности на роботите (*всветовеност на роботите*): роботите следва да обработват такава сетивна информация за заобикалящия ги свят, с каквато работят и телата на хората (хора и роботи споделят един и същ свят от информация);

в) в социалния статус на роботите (*вобщественост на роботите*): роботите следва да развиват интелигентността си като преминават през социални структури (семейства, групи, общности) и през специфични конфликти (възрастови, полови и пр.), през които преминават и хората (хора и роботи споделят една и съща социална организация на своите взаимоотношения).

При постигането на тези три направления на близост може да очакваме интелигентните роботи да разбират съображенията на хората и хората да разбират интелигентността на роботите.[61]

Правото е един от инструментите, чрез който се опитваме да опитомим и дори да одомашим[62] "чудовищността" (включително като я заменим с друга дума: "автономност"), която с една или друга интензивност прозира зад интелигентността на роботите. Правото може да осигури комфортен модел, в който хората да поставят автономността на роботите, включително като предвиди определени задължения към производителите относно начина на създаване и обучение на роботите. Чрез регулирането на правния статус на автономните роботи ние се опитваме да държим технологиите (съдържащата се в тях другост) *под контрол*[63]. Но всъщност, в близко бъдеще може да се окаже, че контролът е обърнал своята посока: правото не само че не разполага със средствата за контрол върху технологиите, а напротив – технологиите имат потенциала да преобразят правото, като му помогнат да реализира изцяло целите си и по този начин го оставят без нормативна същност. Технологиите могат да ни изпратят в един друг свят, в който правото е изчерпало своя смисъл.

Какво имам предвид?

2.2. Науката и правото – взаимодействия и хибридизации

Между ***науката и правото*** може да бъде очертана същностна разлика: ако науката изследва фактите такива каквито са, то правото посочва възможности и дължимости, които трябва да бъдат. С развитието на технологиите обаче това може да се промени. Днес наука и право взаимно се легитимират – съществуват в *копродуктивен режим*[64] на

[61] Повечето от тези сценарии за "сближаване" между хора и роботи, както и възможните разминавания и свързаните с тях рискове, са изследвани във филмовото изкуство, като например във филмът "Her" (2013), както и в телевизионните сериали "Extant" (2014-2015), "Humans" (2015-) и "Westworld" (2016-).

[62] Нека си спомним за различните роботи играчки, включително тамагочита, покемони и пр.

[63] Вж. **Wein, L.** The Responsibility of Intelligent Artifacts: Toward an Automation Jurisprudence. // Harvard Journal of Law and Technology, 1992, № 6, p. 103.

[64] За т. нар. базирана на науката регулация и регулативна технология вж. **Jasanoff, S.** The Fifth Branch. Science Advisers as Policymakers. Cambridge, 1990, p. 77-78. Ако подобна регулация произвежда и сертифицира

реципрочно признаване: правото не само, че все повече регулира (и по този начин допуска) различни научни активности, но то все по-често се основава и на резултатите от тези научни активности (и по този начин постига целите си). Така се създава хибридно познание[65], при което границата между наука и право постепенно избледнява. Все по-лесно и непосредствено знанието узрява във факт – волята за постигането на един резултат съществува директно като този резултат. Знанието конституира своя обект и се превръща в закон. Именно с тази възможна промяна в съществуването на волята, при все по-тясно обединяване на наука и право, се свързва понятието за "околно право" или "заобикалящо право" (Ambient Law[66])[67] – право, което се е разпръснало във вещите около нас под формата на своеобразна нормативна околна среда, която едновременно ни овластява за определени възможности (права), но и не ни позволява да извършваме неправомерно поведение (задължения). Това право може да бъде обозначено и като "мълчаливо право" – то присъства в имплицитно във вещите и се налага "мълчаливо" от техния дизайн.

2.3. Правни норми и компютърен код

Развитието на технологиите като че ли прави мислим отговора на въпроса: възможно ли е и юридическите закони като законодателна воля да се превърнат във факт и да съществуват като ***самоизпълняваща се реалност***.[68] Това е така, защото технологиите вече не са единствено предмет на регулиране, а са и инструмент за регулиране и дори *своеобразен нов регулативен актьор*, който може да промени фундаментално начина, по който функционира правото.

Правните норми, такива каквито ги познаваме днес, предлагат пасивни модели на възможно или на дължимо поведение, които модели, за да се превърнат във факти, трябва да бъдат интерпретирани и прилагани от хора, от човешки същества (служители на съответната администрация, инспектори, съдии и пр.). А хората са подвластни на огромен брой различни метаюридически фактори (некомпетентност, емоции, финансови облаги и пр.), които могат да възпрепятстват или да изкривяват прилагането на правото. Това прави правната норма зависима от човешкото поведение – от поведението на лицата, които следва да я изпълняват. Задействането ѝ преминава по необходимост през *волята на конкретен човек*, явяващ се адресат на правната норма. Едва когато в съответната ситуация (описана в хипотезата на правната норма) волята на конкретния човек откаже да изпълни правното предписание (описано в диспозицията на правната норма), държавата чрез своите органи пристъпва към упражнявана на принуда (описана в санкцията на правната норма). Този механизъм на действие на правната норма дава шанс на волята на човека, станал адресат на правната норма: той може да изпълни предписанието на закона, но може и да го наруши. В структурата на всяка правна норма (изразяваща се в "хипотеза-диспозиция-санкция"[69]) се съдържа възможността за този избор. Всяка правна норма чрез санкцията си допуска своето нарушение. Нарушителите имат (запазено) място в света на

познание, нормативната технология, за която ще стане дума по-долу произвежда и сертифицира позволена реалност.

[65] Вж. **Palmerini, E., F. Azzarri, F. Battaglia, A. Bertolini, A. Carnevale, J. Carpaneto, F. Cavallo, A. Carlo, M. Cempini, M. Controzzi, B-J. Koops, F. Lucivero, N. Mukerji, L. Nocco, A. Pirni, H. Shah, P. Salvini, M. Schellekens, K. Warwick** Guidelines on Regulating Robotics от 22.09.2014, с. 14.

[66] Вж. **Hildebrandt, M.** A Vision of Ambient Law. – In: Yeung, K., B-J. Koops (eds) Regulating Technologies. Legal Futures, Regulatory Frames and Technological Fixes. Oxford, 2008, p. 175-192.

[67] Терминът е създаден по аналогия с т. нар. "заобикаляща интелигентност" (Ambient Intelligence): "заобикалящото право" е правото, което е впечатано в архитектурата на "заобикаляща интелигентност".

[68] Вж. **Asscher, L., E. Dommering** Code: Further Research. – In: Dommering, E., L. Asscher (eds) Coding Regulation. Essays on the Normative Role of Information Technology. The Hague, 2006, p. 251.

[69] Вж. подробно например **Ташев, Р.** Обща теория на правото. Основни правни понятия. С., 2004, с. 129-133, както и **Вълчев, Д.** Лекции по обща теория на правото. 1 част. С., 2016, с. 158-164.

правните норми. Макар и отречено, тяхното поведение по неспазване на правната норма е част от споделения свят на всички правни субекти.

Технологиите могат да променят това. Те дават на правните предписания обещание за еманципиране от човешкото поведение във формата на ***програмен код***. На законовата нормативност – регулация въз основа на правни норми, се противопоставя технологичната нормативност – регулация чрез кодиране на възможните фактически взаимодействия. Когато една правна норма се превърне в програмен код, който се изпълнява автоматично в съответната физическа или виртуална среда, тази правна норма става в значителна степен независима от човека.[70] Подобна "автономна" и *"интелигентна" правна норма* се превръща от деонтологична претенция в заварен факт. Вече въпросът е не какво "трябва", а какво "мога". В средата, в която правната норма е "заредена" като програмен код, осъществяването на предписаното поведение е неизбежно, то е част от "законите" на съществуващото пространство. Правопознанието става онтология. В крайният си вариант, този регулативен механизъм е краят на човешката свобода[71]. Така например, ако програмният код на колата не позволява двигатели й да работят докато всички пътуващи в колата лица не си сложат предпазните колани, поставяне на предпазен колан се превръща от задължение за всеки пътник във факт за всяка движеща се кола.[72] В този случай правната регулация е осъществена като технологично решение. Нормативността се е превърнала в незаобиколим дизайн на фактическото. Факторът "човек" в правоприлагането е заличен за сметка на едно "чисто" битие на правото, на което би завидял дори и Келзен.

2.4. Интернет на нормите и конститутивната сила на нормативното

[70] Възможността за избор на човека може да бъде осигурена чрез изключването на вложения в средата алгоритъм или чрез промяната на програмния код на вещите, с които взаимодействаме. И двете "освобождавания" на избора обаче изискват притежаването на "администраторски акаунт" в технологично регулираната реалност, което на свой ред поставя въпроса за разпределението на администраторските роли в технологичната нормативност.

[71] Вж. **Lessig, L.** Code and Other Laws of Cyberspace. New York, 1999, p. 239. Авторът посочва, че свободата се конструира от структури, които запазват място за индивидуален избор, макар и този избор да бъде ограничен. В реалност, чиято архитектура не оставя място за избор, липсват и свободни човешки същества. Това е причината, поради която опитите да се легитимира технорегулацията преминават през откриването на пространства на избор при прилагането на нормативните технологии – вж. **Brownsword, R.** What the World Needs Now: Techno-Regulation, Human Rights and Human Dignity. – In: Brownsword, R. (ed) Global Governance and the Quest for Justice. Vol 4: Human Rights. Oxford, 2004, p. 230–232. На друго място същият автор разглежда прозрачността и отчетността като допълнителни средства, чрез които нормативната технология да бъде направена приемлива за хората. Вж. **Brownsword, R**. Code, Control, and Choice: Why East is East and West is West. // Legal Studies, 2005, № 21, p. 1–21. Прозрачността обаче се оказва непостижима в случаите, при които регулативните правила са се превърнали в характеристики на заобикалящите ни обекти и не се разпознават като правила, а се възприемат като факти. Именно в тази връзка се обосновава нов вид право – правото на обяснение ("right to explanation") на вложените в една вещ или технология алгоритми, включително – на вложените в една вещ нормативни алгоритми. Вж. **Sample, I.** AI watchdog needed to regulate automated decision-making, say experts. // Guardian, 27 January 2017, достъпна на следния адрес: https://www.theguardian.com/technology/2017/jan/27/ai-artificial-intelligence-watchdog-needed-to-prevent-discriminatory-automated-decisions.

[72] Други примери за вече налични технорегулации са самоуправляваща се кола, която не може да надвиши предвидената за съответната пътна зона максимална скорост, както и смартфон, който не може да избира определени номера. За приложимостта на технорегулативния подход при правната защита на интелектуалната собственост вж. **Reidenberg, J.** The Rule of Intellectual Property Law in the Internet Economy. // Houston Law Review, 2007, № 4, p. 1073–1095.

Технорегулацията[73], разчитаща на т. нар. ***нормативна технология***[74], редуцира съдържащата се в правната норма (човешка) заповед до (компютърна) команда. Остават възможни само (общо) допустимите (по силата на нормативни технологични актове[75]) и (конкретно) допуснатите (по силата на индивидуални технологични актове[76]) човешки действия. Една от разликите между заповедта и командата е във фактическата възможност първата да не бъде изпълнена. Реалност на междучовешката заповед е по-богата от тази на компютърната команда. Имплантирането на нормите във вещите и хабитуирането им в света на фактическото, отнема от този свят неговото най-ценно предимство – многообразието. Превръщането на юридическия закон във физически[77] отнема смисъла на правото. В тази *антиутопична нормативна екология*, в която вещите артикулират правилата като физически възможности, не съществува нужда от право. В този смисъл нормативните технологии се посочват като алтернатива на правото[78]. Те са съзнателно са направени, за да предизвикат и/или да не позволят определено поведение на своите потребители. Хората, към които са насочени превърнатите в код правила, от адресати на правни норми се превръщат в потребители на нормативни програми. Те губят контрол над фактите, които ги заобикалят.

Когато законите на държавата са част от функционирането на свързаните помежду си устройства, правото престава да бъде дължимо поведение. Характерната *структура* на правната норма: "хипотеза-диспозиция-санкция" става морално остаряла. Достатъчно е въвеждането на команди от типа: "ако А, то Б". Дължимото поведение се превръща в условие за съществуването на желаната реалност (моят автомобил се движи само когато съм си сложил предпазен колан), а санкцията се изразява в невъзможността да съществува алтернативен на командата свят (невъзможен е свят, в който макар и да не съм си сложил предпазния колан, все пак колата се движи). Така трикомпонентната структура на правните норми се замества от технологично хипертрофирала диспозицията, която изчерпва реалността – посочените в кода (диспозиция) факти са единствените факти, с които разполагаме. Реализирането на изискваното от технологиите поведение е необходимо условие за възникването на нашите факти. "Правните последици" настъпват като единствено възможните последици в света на нормативните технологии. Хоризонтите на нашето съществуване стават изцяло зависими от нормативните алгоритми, вложени в заобикалящия ни свят.

Законите престават да съществуват в специални официални документи, обозначавани като ***източници на правото***, и вместо това се депонират директно във вещите, с които взаимодействаме, под формата на нормативна архитектура на реалността. Нарушението става невъзможно. За целта може да бъде *нормативно колонизирани* не само заобикалящия ни физически или виртуален свят, но и самото човешко тяло[79] – чрез

---

[73] Вж. van den **Berg, B., Leenes, R.** Abort, Retry, Fail: Scoping Techno-Regulation and Other Techno-Effects. – In: Hildebrandt, M., J. Gaakeer (Eds.) Human Law and Computer Law: Comparative Perspectives, 2013, p. 67-87.

[74] Вж. **Lessig, L.** The Law of the Horse: What Cyberlaw Might Teach. // Harvard Law Review, 1999, № 113, p. 501–546, както и **Koops, B-J.** Criteria for Normative Technology: The Acceptability of "Code as law" in Light of Democratic and Constitutional Values – In: Yeung, K., B-J. Koops (Eds) Regulating Technologies. Legal Futures, Regulatory Frames and Technological Fixes. Oxford, 2008, p. 158.

75 Възможна е аналогия с нормативните административни актове.

76 Тук е възможна аналогия с индивидуалните административни актове.

[77] Или във виртуален – когато става въпрос за управление на виртуални пространства.

[78] Вж. **Kesan, J., R. Shah** Deconstructing Code. // Yale Journal of Law and Technology, 2003-2004, № 6, p. 279.

[79] За навлизането на имплантите в човешкото тяло и за необходимостта от специфична екология на тялото вж. **Ставру, Ст.** Екология на тялото – когато екзоскелетите станат импланти. – В: Маринова, Е. (съст.) Екологическа етика, природа и устойчиво развитие на България. Сборник статии. С., 2015, с. 248-263, достъпна и на следния адрес: https://challengingthelaw.com/veshtno-pravo/ekologia-na-tialoto/. Вж. също **Roosendaal, A**. Implants and Human Rights, in Particular Bodily Integrity. – In: Gasson, M., E. Kosta, D. Bowman (Eds) Human ICT Implants: Technical, Legal and Ethical Considerations. The Hague, 2012, p. 81-96.

поставянето на нормативни – било то соматични и неврологични импланти, които следят и контролират всички движения на тялото[80], а защо не: и възможните състояния на мозъка. В неограниченото бъдеще на технологиите е възможна и стратегия, при която телата на хората са заместени от аватари, чиято виртуална реалност е подчинена на незаобиколими правила – правила, превърнали се в дизайн на реалността.

Сведените до код правни норми, разпръснати в средата и имплантирани в телата на хората, ще предопределят нашата реалност. Те могат да бъдат инсталирани в устройствата, чрез които взаимодействаме и управляваме своя свят. Колкото повече такива устройства са нормативно интелигентни и колкото повече мрежи те установяват помежду си, толкова по-сигурно, всъщност – толкова по-неизбежно, ще става прилагането на законите. В свят, управляван от ***интернет на нормите***, не фактическото има нормативна сила[81], а нормативното се е превърнало в фактическо и е изчерпало фактическото. Заличена е не просто граница, но и самата разлика между "е" и "трябва" – нормативното е реализирано без остатък, като всички онези, които някога са били "*извън закона*", в света на технологичната нормативност ще останат "*извън реалността*". Когато реалността е лишена от хетерогенност, хората изгубват статуса си на правни агенти. Съществена характеристика на едни от най-значимите за хората понятия, каквито са например справедливостта и доброто, е тяхната неоднозначност, изразяваща се в непрекъснатото им оспорване, преосмисляне и преоткриване – в рамките на различни взаимодействия и в различни ситуации. Кодирането на тези понятия в еднозначни команди и алгоритми отнема динамиката в съдържанието на тези понятия, а с това – и тяхната човешкост. Технологичната детерминираност е несъвместима с представата за гражданско общество.

Развитието на технологиите поставя в един общ контекст вече вълнуващият Европа въпрос за признаването на интелигентните роботи като правни субекти ("електронни лица") и изглеждащото далеч бъдеще на нормативните технологии, които заличават правосубектността на човешките същества, като им отнемат възможността да не спазват закона. И двата въпроса поставят нови предизвикателства пред правото, отговорите на които най-вероятно ще изненадат и най-смело мислещите юристи.

[80] Въпросите относно възможността имплантите да въздействат и подменят волята на ползващия ги човек вече се поставят – вж. **Klaming, L., P. Haselager** Did My Brain Implant Make Me Do It? Questions Raised by DBS Regarding Psychological Continuity, Responsibility for Action and Mental Competence. // Neuroethics, 2013, № 3, p. 527–539. За юридическата отговорност при причинени от импланти вреди вж. **Roosendaal, A**. Carrying Implants and Carrying Risks; Human ICT Implants and Liability. – In: Gasson, M., E. Kosta, D. Bowman (Eds) Human ICT Implants: Technical, Legal and Ethical Considerations. The Hague, 2012, p. 81-96.

[81] Вж. **Сталев, Ж.** Нормативната сила на фактическото. С., 1997.

§ 4. СОЦИАЛНИ И ЕТИЧНИ АСПЕКТИ НА ГЕННОТО ИНЖЕНЕРСТВО

Аглая Денкова
Софийски университет „Св. Климент Охридски”
Философски факултет
Катедра „Логика, етика, естетика”
aglayadenkova@gmail.com

От средата на XIX в. се бележи началото на научно-технологичната революция, която е следствие от напредъка в природознанието, физиката, химията, военната техника и все по-нарастващото приложение на постиженията в занаятите и промишлеността във все по-малки общности – най-вече от индивида и в отделните семейства. Показателно в това отношение е времеизмерването и технически най-сложният уред поне до края на XVIII в – часовникът и свързаното с него производство и разпространение на времеизмервателни уреди: от площадите и катедралите той се премества, все по-умален, в дома, после в джоба и на ръката на човека.

Може да се каже, че този образ е символ и на парадигмалната промяна в науката – обекти на изследванията стават все повече частни и все по-малки единици, които влияят на цялото като онтологичен и еволюционно-конститутивен принцип. Така експерименталното потвърждаване на някогашния атомизъм и повратът във физиката се придружава и от изместения интерес от голямата картина на света от Нютонов тип в една далеч по-малка, но обясняваща по-добре на атомно и субатомно ниво планетарните взаимодействия.

В съвременен план науките и технологиите продължават главоломно да се разрастват. Това се дължи на факта, че фокусът на науката се изменя – нейна цел е вече не подчиняването на човека под научни закони, а преобразуването на природата чрез разкриване на нейните тайни и последващото „надхитряване“.

Такава трансформация на естественото или природното представляват генното инженерство и особената форма на „производство” на бебета. Така можем да твърдим, че подобен технологичен напредък ще се окаже и еволюционен, защото изменянето на една част от общото, на един ембрион, по необходимост влияе върху промяната на цялото – човечеството.

Гореспоменатата парадигмална промяна е контекстуална и пряко зависи от характера и обема знания, които са достъпни за хората; тя ще бъде скицирана по-долу в най-съществените си прояви, за да може да се онагледи изместването научния фокус и да предостави един конструкт, върху който именно стъпва и една модерна технология като генното инженерство.

През Античността, когато биват изследвани по-универсални проблеми, “τέχνη” се явява прилагане на принципи на познанието, които човекът е усвоил чрез наблюдаване на природното. Платоновото учение представя техническото като подражаване на природата[82], чрез което може да се постигне максимална адаптация, т.е. частното, индивидът, се подчинява на общото, природата, която стои по-високо в онтологичната йерархия[83]. Причината за това е, че тя е създадена по възможно най-разумния и „добър“ начин.

[82] Виж **Платон**, Закони и Тимей.
[83] Понятието „онтология” е въведено по-късно.

През Ренесанса обаче тази насока се променя: Франсис Бейкън твърди, че начинът на мислене, който се ползва за достигане на нови знания, не е достатъчно усъвършенстван, тъй като стремежът до момента просто е имитация на природата и нейното съвършенство. Затова именно е и нужно едно обновление на науките[84], поставяйки и нова цел – да се намерят основните принципи на природата[85]. Това е необходимо, за да може да се овладее и самата природа, т.е. в този труд на Бейкън науката е вече не само висша форма на знанието, което да спомогне за адаптация и оцеляване; нужна е, за да властва човекът над природата - право дадено му от бога.[86]

Последвалата научно-технологична революция е придружена от тази движеща сила, която спомага възхода в познанията и в техниката. Но заедно с това се появява и нуждата от рефлексия върху постигнатото, тъй като технологичното разрастване бързо изпреварва възможността за всяка морална или естетическа оценка.

Така в своето критическо есе „Въпросът, засягащ технологията" Мартин Хайдегер посочва, че за да не се изплъзне технологията от ръцете на човека, трябва да се открие нейната есенция. Той я определя като средство, като човешка дейност и най-вече като проявление (das Entbergen)[87]. Това проявление представлява разбирането на всички феномени, включително и човека, и употребата им. Критиката към технологията се разгръща, като Хайдегер я представя като особен вид Под-пора; нещо, което е само привидно устойчиво и може да поддаде във всеки един момент. Този отчасти илюзорен прогрес същевременно се отразява на цялостната човешка менталност, където хората гротескно употребяват природата изключително като ресурс. Хайдегер все пак набляга върху това, че не е разумно човек съвсем да се откаже от технологията, нито пък да се уповава само на нея; трябва да се намери средина, в която технологията да не е единствената възможна форма на съществуване.

Връщайки се към съвременния контекст, който проявява чертите и на Античното подражание, и на Нововремевото наделяване над природата, може ясно да се забележи все по-нарастващото влияние на технологиите в областта на социалната онтология, при която отношенията между приодата и човека не са в характерната субект-обектна диспозиция, а се формират от социалната проективност, където се трансформира самата природа.

Някогашната утопична проективност на идеални светове, някогашните идеи за преобразяване на природата, приеманата за литературна фикция научна фантастика днес са реалности, като технологиите са необходими не само за тясно научно-специализирана употреба, но и за всекидневния живот. Такива са мобилните телефони, GPS системите, електронните четци на книги и много други, все по-издребняващи приспособления. Тези устройства имат за цел да улеснят ежедневието, но това, което лесно убягва е доколко те се превръщат в неизменна част от съществуването и животът без тях би се оказал немислим (поне в нормите, приемани за естествени в социалните мрежи дотам, че да формират нова „нормалност"). Макар да липсват стандартизирани изследвания, може да се каже, че именно технологичният напредък е променил представите на психическа нормалност дотолкова, че липсата на обичайни технически средства води до тежки промени и болестни състояния и на индивидуално, и на масово равнище.

Какво обаче се случва, когато една технология, имаща силата да изменя генетичния код, се превърне в необходимост и се представя като такава? Редно ли е все пак да останат някакви граници, чието преминаване да се смята за неприкосновено? Дали старите въпроси за намесата на човека в природния ред могат да бъдат решени по-лесно с навика да се осланяме на техниката, чиято употреба „винаги улеснява живота"?

---

[84] **Бейкън**, **Фр**., Нов Органон, Наука и Изкуство, С., 1968, с. 8-9.
[85] Пак там, с. 32.
[86] Правото да именува животните и растенията е дадено на Адам.
[87] **Heidegger, M**., The question concerning technology in The Question Concerning Technology And Other Essays, Garland Publishing, NY,1977, p. 11.

За да може да се отговори на тези общи въпроси, ще се потърси един частен случай на технологичен прогрес. Тъй като той пряко засяга генното инженерство, ще е нужно да се разясни какво всъщност технологично представлява този частен метод, чрез който се постигат модификации в генома, но също така и съвременни репликации на по-горните стари въпроси.

Най-напред под генно инженерство ще се разбира всяка пряка манипулация гените на индивида, с цел изменението им по определен желан начин.

Макар че съществуват и други технологии позволяващи генно коригиране, тук ще се разгледа така наречения CRISPR/Cas9, който се явява и най-модерният, евтиният и бърз начин за генна модификации in vivo. CRISPR/Cas9 представлява ензимен комплекс, който отрязва точно определена част от ДНК молекулата. Това става по следния начин: модифицира се гид РНК (gРНК), съдържаща комплементарни бази на конкретната ДНК секвенция, която ще се модифицира. После в протеина Cas9 се инжектира gРНК. Cas9 бива насочван от gРНК към желаната част от ДНК и gРНК се свързва към предварително закодираната секвенция. След това Cas9 се прикрепя към gРНК и действа като ножица: срязва ДНК молекулата с хирургическа прецизност, като по този начин се деактивира определеният ген. Накрая ДНК репарационните механизми „закърпват" участъка и така се представя мутацията.

През 2012 американският системен биолог Джонатан Вайсман успява да мутира ензима така, че той да не отрязва част от ДНК молекулата, а просто да пречи на конкретната част от ДНК да транскрибира РНК. Така става възможно изключването на даден ген без да се нарушава ДНК секвенцията. Cas9 също може да бъде „свързан" с активиращ протеин и чрез тази комбинация може да се „включва" генната експресия. Прекият резултат е увеличаващо се познание в областта на генетиката, което води след себе си бързо разрастване на клетъчни култури, всяка съдържаща различна gРНК.[88]

След като беше представена самата технология, позволяваща подобно генно инженерство, следва да се упоменат някои от възможните й употреби. Методът е с широк спектър на приложение: например в сферата на аграрното стопанство и скотовъдството, като тук се цели да прекратяване на световния глад така, както се ликвидират в т.нар. развити страни някои болести на „бедността", „мръсните ръце" и т.н.

Друго приложение е свързано с ксенотрансплантациите. От доста време доминира идеята да се присаждат свински органи, но тези опити са прекратени поради множество причини, две от които са: твърде голям шанс за имунологично отхвърляне на органите (1) и всяка свинска клетка съдържа рестровируси, които лесно биха могли да заразят пациент, подложен на имунорепресия (2). С CRISPR се решават и двата проблема – лесно се унищожават вирусите, а антителата могат лесно да бъдат замаскирани и да наподобяват тези на реципиента и така да се намали големият недостиг на органи.

Има обаче и доста по-проблемни зони на този тип опити и научни изследвания: такъв например е едни традиционно опитван проект, целящ да премахне изцяло комара, пренасящ малария и вируса Зика[89]. От една страна това означава заличаването на сериозно и опасно заболяване, но от друга - повлияване на цяла екосистема, в частност – жаби и птици, които ядат комарите, т.е. тук се разгръща проблемът за антропоцентризма. Всички от гореописаните възможните употреби са обект на отделни изследвания, но са изключително нужни за онагледяване глобалността на тази сравнително нова технология.

Но нека се върнем по-подробно към проблема за генно модифициране на хора, което все още се смята за изключително деликатна и рискова процедура. Въпреки че човешкият геном е дешифриран, това далеч не значи, че учените имат пълната

[88] **Ledford, H**., Riding The CRISPR Wave in Nature, 10.03.2016vol. 531, Macmillan Publishers Limited, http://www.nature.com/polopoly_fs/1.19510!/menu/main/topColumns/topLeftColumn/pdf/531156a.pdf

[89] Виж например http://www.oxitec.com/.

информация за всеки ген и различните взаимодействия между него и други гени. Именно затова и CRISPR е с толкова широка приложимост – чрез него много по-бързо могат да се разглеждат определени зависимости и да се активират или заглушават гени.

В контекста на генното инженерство е важно да се разграничи соматично редактиране от модифицирането на ембрион. При интервенция на възрастен организъм няма унаследяване на мутациите в бъдещи поколения. Затова и по-бързо се увеличават опитите за генно модифициране на хора с терапевтична цел.

Така например на 21.06.2016 *US National Institute of Health* дава разрешение за употребата на CRISPR/Cas9 за терапевтично унищожаване на човешки ракови клетки. Целта е да се отстранят злокачествени ракови клетки, като се намали рискът за рецидив. Въпреки това се прави следното уточнение: „Този първи опит е малък и се провежда не толкова, за да се установи дали е ефективността при лечението на рак, а по-скоро за да се провери дали CRISPR е безопасен за употреба върху хора"[90].

Друг пример: през октомври 2016 са започнали клинични изпитвания на раково болни в Китай. Пациентите са с рак на белия дроб, които не са били повлияни от други процедури за онколечение. Посредством CRISPR/Cas9 са извлечени Т-клетки, които са модифицирани и отново представени на болния организъм.[91]

Връщайки се към по-общото, може да се забележи, че този тип интервенции се явяват сравнително безпроблемни, доколкото се предполага, че индивидът е дал информираното си съгласие да бъде подложен на подобна терапия и генните модификации ще загинат заедно с него.

Друг е случаят при ембриоталното генното инженерство, където всяка една направена промяна бива унаследена от следващото поколение. Това е особено деликатна тема, защото тук въпросът не засяга само технологичен прогрес, който позволява подобен тип корекции. Проблемът е как при една подобна модернистична форма на евгенична практика технология и еволюция съвпадат и как нещо, което се предполага, че е изцяло в границите на естественото; нещо, което е биологичната човешка есенция, може да бъде подвластно именно на човека и изкуствено предизвикано и контролирано. Тоест тук науката придобива една съвсем нова цел – преобразуване на природното и надхвърляне на биологичната предопределеност.

Разбира се, когато се обсъждат ползите и вредите при опитите с ембриони, най-напред се посочват всички възможни терапевтични приложения на предстоящите евентуални открития. Така изглежда, че всеки един медицински напредък е сигурната и дългоочаквана панацея. Изхождайки от подобно измамно положение, моралните граници лесно биват размивани, защото се предпоставя, че се действа в името на всеобщото благо, т.е. етично оправданото решение се свежда до медицински доброто за индивида, а останалите измерения на проблема биват изключени. Такъв е и случаят с генното инженерство.

Макар в научните среди да се приема, че е прибързано да се мисли за реални модификации на ембриони, поради липсата на достатъчно познание на човешкия геном, добре е да се има предвид, че експерименти все пак се провеждат. За да онагледя последното, ще се насоча към самата практика не генно редактиране.

През 2015 г. екип от китайски учени експериментират с некачествени (негодни за имплантиране) ембриони. Направен е опит за редактиране на ген, чиято мутация е причина

---

[90] **Reardon**, **S**., First CRISPR clinical trial gets green light from US panel, Nature Publishing Group, 22.06.2016, http://www.nature.com/news/first-crispr-clinical-trial-gets-green-light-from-us-panel-1.20137.

[91] **Cyranoski**, **D**., CRISPR gene-editing tested in a person for the first time, 15.11.2016, http://www.nature.com/news/crispr-gene-editing-tested-in-a-person-for-the-first-time-1.20988.

за β-таласемия. От 86 инжектирани ембриона само 28 оцеляват и са минимално модифицирани.[92]

В края на септември 2016 г., шведският учен и биолог Фредерик Ланер и неговият екип осъществяват за първи път генетична модификация на годни за имплантация ембриони. Експериментът не включва привнасянето им в майчина тъкан; те биват унищожени на 14-тия ден. Целта е да се види кои гени са най-важни в първите етапи на развитието на човека.[93] Разрешение за подобно изследване и издадено по-рано тази година на екипа на британката Кати Ниакан от *The Human Fertilisation and Embryology Authority* .[94]

Горните примери ясно илюстрират как научното любопитството предхожда морала и правото, доколкото стремежът към знание е основна двигателна сила на човека, която трудно може да бъде възпряна. Това безсилие на гореспоменатите не е породено от тяхната ненужност, а по-скоро от невъзможността за едностранчиво цялостно обхващане на нещо толкова глобално и бързо разрастващо се, каквото е самата технологията. Затова възниква и нуждата от интердисциплинарен метод на изследване на проблема, чрез който да се разгърнат възможните проявления на един такъв феномен и въз основа на анализа да се конструират определени общи и частни норми и регулации.

Нека се направи опит за подобен тип конструиране, което (макар и непълено) очертава най-ключовите проблеми около генното инженерство на ембриони.

Естествено е един от първите въпроси да е с чисто прагматическа насоченост и засяга възможността да се контролират направените генетични модификации. Какво става, ако се премахне действително генът, отговорен за β-таласемия, но пък с това се предизвика верижна реакция и се появи нов вид нежелана мутация на друг ген? Премахването на даден ген може да не повлияе негативно на конкретния индивид, но да се появи летална мутация в следващо поколение. Казано инак – трябва да има поне едно следващо поколение, за да е сигурно, че няма да се проявят нежелани реакции. Затова пък трябва се разреши имплантирането на генно модифицирани ембриони, т.е. се наблюдава порочен кръг.

Нека обаче се предпостави, че действително е възможна терапия и превенция на генно обусловени заболявания. Тук проблемът придобива множество нови измерения и разслоявания. На първо място: може ли действително да се дадат крайни и точни критерии за това какво ще се разбира под (потенциално) болестно състояние и кое не. Това е особено важен проблем, защото неизменно се обвързва с въпроса кой ще решава дали един ембрион ще бъде модифициран и имплантиран. В случай, че държавата делегира на експертни групи силата да одобряват или отхвърлят подобни интервенции, това представлява особена форма на отнемане репродуктивните права на човека. Също така се стига до едно опасно положение, при което сравнително малка група специалисти има правото да отсява дали даден живот е действително ценен. Наивно е и да се мисли, че подобно решение би могло да се не се ръководи от държавния интерес. Тук няма алтруистичен акт, целящ добруването на потенциалния бъдещ индивид, а по-скоро утилитаризъм, насочен към продукцията на индивиди, които в бъдеще ще се нуждаят от много по-малко грижи и не биха натоварвали допълнително социалните системи. От друга страна е рисковано подобни свободи да са изцяло предоставени на хората, които ползват ин витро, защото все пак става дума за човешки живот, който би зависел от желанията на бъдещите родители. Така обикновено преимплантационната генетична

[92] **Cyranoski**, **D**.; **Reardon**, **S**., Chinese scientists genetically modify human embryos, Nature Publishing Group, 22.04.2015, http://www.nature.com/news/chinese-scientists-genetically-modify-human-embryos-1.17378.

[93] **Bowler**, **J**., A Swedish scientist is using CRISPR to genetically modify healthy human embryos, 22.09.2016, http://www.sciencealert.com/a-swedish-scientist-is-using-crispr-to-genetically-modify-healthy-human-embryos.

[94] **Siddique**, **H**, British researchers get green light to genetically modify human embryos, 01.02.2016, https://www.theguardian.com/science/2016/feb/01/human-embryo-genetic-modify-regulator-green-light-research.

диагностика на ембриони се използва, за да се гарантира възможно най-доброто бъдещо поколение. Въпросът как може да се определи какво е добро потомство е обаче отчасти субективен и социокултурно обусловен, т.е. няма как да се намери универсална дефиниция. Така през 2002 г. интимни партньорки с увреден слух специално селектират глух донор за изкуствено осеменяване, за да се гарантира унаследяване на състоянието им; конкретното желание е детето да е като тях, твърдейки, че липсата на слух не е заболяване, а благословия. Затова е и от изключителна важност да се дадат ясно формулирани рамки на допустимото, защото в противен случай, посредством модификации, може да се стигне до умишлено увреждане на здрави ембриони, за да се задоволи чувството на значимост на определени социални групи.

Добре е да се отчлени, че има и наддържавни институции, които оказват доста силно влияние върху дебата за генното инженерство, представяйки едни сравнително традционни религиозни възгледи. Подобни становища са ключови в полето на биоетическия дискурс. Най-ярък пример в случая е Римокатолическата църква. В енцикликата *Evangelium Vitae* Папа Йоан Павел II разглежда пълнотата на човешкото съществуване, което е част от Божието битие и поради това „човешкият живот трябва да се опазва дори и в преходната му форма."[95] Това ще рече, че той е ценен от самото начало (ембрион) до самия му край. Следователно всичко, което противостои на живота като такъв (т.е. предзададен от Бога) е позорно и се явява грях спрямо Създателя. Така изкуствената репродукция би отворила врати към заплаха за съществуването, защото човешкият живот се свежда само до биологична материя, а е невъзможно е едно такова благо, каквото е зараждащият се живот, да бъде оставено в ръцете на хората, за да служи за задоволяване на други техни потребности.[96] *Evangelium Vitae* до голяма степен онагледява цялостните обичайни религиозни разбирания за живота като дар от Бога, но и представя един по-широк (и отчасти светски) проблем – антропоцентризма, който следва да бъде преодолян.

Все пак идеята за оптимиране на генома има и доста привърженици. Оксфордският биоетик Кристофър Гайнджъл поддържа тезата, че "...страхът от дизайнерски бебета не бива да пречи на истинската цел – здрави бебета".[97] В една негова статия той разглежда различни аспекти на генното инженерство, като заявява, че е неприемливо потенциалните ползи от генната терапия да бъдат рестриктирани. Точно обратното – нужно е ембрионите да се модифицират, с цел намаляване генетично обусловените заболявания; това трябва да е следващата стъпка в хуманната медицина.[98]

Сходна е и тезата на етика Роналд Грийн, който също открито защитава генното инженерство, като аргументите му са сравнително консеквенциалистки: геномните модификации са само и единствено в полза на бъдещото поколение. Чрез едно такова модифициране на ДНК може да се премахне изцяло болестното състояние на затлъстяване, което би спестило физическо и психическо страдание на детето. Той разглежда и риска от засилване на социално неравенство между оптимирани и неоптимирани индивиди, обаче смята за възможно подобна техническа революция да резултира в социално равенство.[99]

---

[95] **Ioannes Paulupus PP. II**, Evangelium Vitae, encyclical letter on the Value and Inviolability of Human Life 25.03. 1995, sec. 2, http://w2.vatican.va/content/john-paul-ii/en/encyclicals/documents/hf_jp-ii_enc_25031995_evangelium-vitae.html.

[96] Пак там, секция 44.

[97] **Gyngell**, **C**., The case for genetically engineered babies, 01.05.2015, https://www.theguardian.com/science/2015/may/01/fear-of-designer-babies-shouldnt-distract-us-from-the-goal-of-healthy-babies.

[98] Пак там.

[99] **Green**, **R**., **M**., Building Baby From the Genes Up, The Washington Post Company, 13.04.2008, http://www.washingtonpost.com/wp-dyn/content/article/2008/04/11/AR2008041103330.html.

Един поглед към общия исторически контекст до момента би показал, че със сигурност няма да просъществува социално равенство – това е една утопична концепция. Много по-вероятно е да се разгърне социалният дарвинизъм и да се развие форма на генен аристократизъм, при който хората с подобрени физически и когнитивни капацитети ще „властват" над тези с естествените заложби.

Трудно е и да се прецени и доколко действително би била в полза на индивида една генна модификация. От една страна той би бил напълно здрав, но от друга човекът се явява по-скоро продукт, чието съществуване е и изцяло външно наложено, тъй като една потенция, каквато е ембрионът, няма възможност да се самопредзададе отвъд границите на биологично определеното.

Спорно е и дали подобна интервенция ще бъде извършвана с желание за осигуряване на най-добър живот на бъдещото поколение или просто ще се задоволи консюмеристката потребност да се „притежава" най-новият „продукт". Така, посредством биотехнологиите, хората биха имали възможността да „поръчват" деца още от най-ранна фаза на клетъчно развитие. Програмирането ще цели изпълнение на предзададени количествени и качествени параметри, например цвят на кожа, коса, ръст и други генетични обусловености. Раждането би се превърнало просто в производствен процес със специфична целева група (бъдещите родители „X" и „Y") и ще се търси конкретен краен продукт, който да е съответстващ на определени характеристики. Би се създал един изцяло нов пазар със свое собствено търсене и предлагане, като център на това ще е особен вид благо – конкретна форма на човешки живот.

Поставяйки проблема в подобен контекст, самото семейство като социална структура би претърпяло големи промени. Властта на родителя би била несъразмерно голяма, а автономността на детето – почти липсваща. Редно е да се постави въпросът за родителството тази рамка: дали полаганите грижи и обич към бъдещото поколение са безкористни или по-скоро са подчинени на отношението собственик – притежаван актив. Остава отворен и въпросът за това как един индивид би възприел себе си, когато всичко, което постига в живота, е изцяло благодарение на родителите, които са го „програмирали" по този начин, т.е. тук седи проблемът за автономията на конкретния индивид, но това е предмет на друго изследване.[100]

Намирам за пределно ясно, че това, което някога е било приемано за престъпно и морално осъдително, сега е обект на една особена приемственост от страна на обществото. Генното инженерство не е изключение и представлява наклонена плоскост, чието регулиране се явява изключително сложно, поради пластичността и постоянните иновации в областта на модифицирането. Казано инак: в момента, в който се позволят подобни интервенции с терапевтична цел, непременно се отваря и вратата към оптимиране на човека, което много трудно може да бъде възпряно. Винаги ще се правят нови експерименти, подбуждани от непрестанното любопитство и жажда за нови знания. Всички те ще целят едно: по-ново възможно подобряване. Модифицирането най-лесно може да бъде изразено като стремеж към подобрения отвъд биологичните дадености. Обаче когато се говори за генни изменения в ембрион, преспокойно може да се употреби понятието еволюционна евгеника. Явява се такава, защото ще се предпочитат ембриони, притежаващи предварително набелязани характеристики, като тези белези и генни мутации ще бъдат унаследяеми; те ще се търсят с цел създаването на индивиди, които в своето съвършенство образуват идеално общество. По дефиниция това означава да се отделят несъвършените, което е именно форма на расистки еволюционизъм, основан на предпоставката, че природно надарените оцеляват и побеждават.

[100] Вж. **Хабермас**, **Ю.**, Бъдещето на човешката природа. С., 2004.

§ 5. ПОЛ И МОРАЛНО РЕПРОДУКТИВНО ПОВЕДЕНИЕ В КОНТЕКСТА НА ДОРОДОВИТЕ ГЕНЕТИЧНИ ИЗСЛЕДВАНИЯ В ЖЕНСКАТА КОНСУЛТАЦИЯ

д–р Любослава Костова,
ИИОЗ–БАН,
luboslava.kostova@gmail.com

Значение на категорията „пол”

За да подходим към същността на проблема, най - напред би трябвало да се спрем на съществуващите дефиниции на понятието пол. Най– общо казано тук съществуват две противоречиви тенденции. Според едната, полът е преди всичко социален конструкт, роля, натоварена с определени очаквания и изисквания за поведение, а не просто или не само естествена, биологична предопределеност. Това е позиция, която има съществен принос в разконспирирането и разомагьосването на властовите структури в социалният свят (полът като gender), но и свои слабости, породени от известно преекспониране на понятието. Взаимната обвързаност между природа и култура е от решаващо значение за разбирането на човешката ситуация: ние не сме нито само природни, нито само културни същества, а съвкупност от двете, което ни дава възможност за оцеляване[101].

Според другата, полът действително е вроден, биологичен конструкт– който от своя страна се вписва в социалния свят по строго определен начин: „Почти е невъзможно да се превърнеш от мъж в жена”[102]. Недостатъците на това схващане могат да бъдат ограничени до две характеристики: обобщаващ и ограничаващ личността до значението на биологичното характер и редуциране на социалните властови асиметрии и връзки до биологични обяснения, оправдаващи съществуващите неравенства. Общото между двете тенденции в разбирането за пола е, че те отчитат неговата важност, отбелязват съществуването му във всички сфери на човешкия свят, защото полът прониква и влияе върху всеки аспект и ниво на социалните и културни процеси и практики. Сам по себе си полът е свързан с налагането на определени стереотипи и унифицирането на човешката идентичност.

Важно за настоящата статия е отчитането на значението на категорията „пол” в рамките на процеса на медикализация на репродукцията и влиянието му върху „моралзирането” на процеса на взимане на решение относно извършването на дородови генетични изследвания в рамките на „първичното” предложение за употребата им, което е част от пакета стандартни медицински грижи, получавани в рамките на т. нар. „женска консултация”.

Включването на дородовите генетични изследвания в национални скрийнингови програми ги утвърждава като стандарт за качество и рутинно решение. Превръщането на подобни практики в масови до голяма степен се обезпечава от съзнанието за риск и отговорност, с което те биват легитимирани. Техният обхват нараства тъй като са права, а не задължения на извършващите ги. Този акцент се проявява в практиката и осъществяването на дородова диагностика и засяга най-съществената стойност на генетичните изследвания изобщо, а именно: контролът върху репродукцията.

[101] **Игълтън , Т.** Идеята за култура, С., ИК Критика и хуманизъм, 2003, с. 131
[102] **Бъргър, П.** Покана за социология, С., 1999, с. 15

Репродукцията се явява съществена, макар и често пъти скрита част от биополитическите проекти, пряко свързана както с изграждане на националните такива, така и с глобалните им измерения днес: тези аспекти от анализа на Фуко са предмет на изследвания както в полето на феминизма, така и на т.нар. изследвания на инвалидността[103]. Дородовите генетични изследвания (инвазивни и неинвазивни) притежават три изключително важни за т.нар. „процес на информиран избор и решение" характеристики:

- прилагат се спрямо всички бременни, които имат желание за това;
- третират всички бременности като потенциално рискови;
- предполагат различни отношения и дискурси, в центъра на които са бъдещите родители, в частност жената-майка - субект на избор и едновременно с това обект на управление в контекста на самия избор за извършването или не на подобни изследвания.

Медикализация на репродукцията

Процесът на медикализация радикално трансформира репродукцията от реално преживяване и реална способност за автономия от страна на жените спрямо решения, засягащи телата и детеродните им функции, към средство за социален контрол. Репродукцията се превръща от интимна област в сфера, в която по много деликатен и специфичен начин си взаимодействат gender, сексуалност, политика, икономическо развитие, биотехнологията и етическите дилеми. Медикализацията на репродукцията отразява глобалните промени, дефинирани от ролята на биомедицината като авторитет и източник на легитимна истина относно събитията в индивидуалния живот, разглеждани през призмата на медицинските обяснения.

Изграждането на националната държава и грижата за националното население през XIX век отрежда на жените и мъжете различни роли и съответно носи различни последствия за всеки от половете. Новият демографски дискурс се концентрира върху задачите да увеличи броя на населението и да подобри неговото качество в смисъла на здравето, продуктивността и репродукцията. В рамките на националния дискурс, гражданството за мъжете се осъществява чрез приноса им като дисциплинирани и съвестни войници и продуктивни работници, докато за жените, основна остава отговорността, свързана с раждането, отглеждането и възпитанието на „преданите синове" на нацията[104]. С течение на времето, идеологическата връзка между жените и майчинството и между гражданството на жените и качеството на техния репродуктивен принос към националното тяло, стават неразривно свързани, допълвайки се и от „откритието" на децата и преместването им от периферията към центъра на семейния живот[105]. До края на XIX век, новите статистически и изследователски методи разкриват намаляване на раждаемостта и високи стойности на детската смъртност[106]. Тези данни водят до заключението, че жените абдикират от задълженията им като граждани, като не се възпроизвеждат в задоволителни размери, т.е. не раждат достатъчно деца или неволно причиняват ранната смърт на децата си чрез недостатъчно добра грижа, разбирана като следване на ирационални практики на раждане и отглеждане на деца, характерни за традиционните, домодерни, аграрни общества. Тези факти налагат необходимостта от „медикализиране на майчинството" и заменянето на съществуващите знания за него с такива, подчинени на авторитета на науката и медицината. В рамките на тази трансформация, както вече изтъкнахме, жените се оказват натоварени със задължението

[103] **Deutscher** 2008: 55–70; 2012: 119–137.
[104] **Cole** 2000; **Ram and Jolly** 1998.
[105] **Aries** 1962; **Donzelot** 1979.
[106] **Blum** 1999; **Cole** 2000.

да спазват и прилагат научните канони на хигиената и медицината, за да гарантират успешното раждане, оцеляване и здраве на децата си – бъдещи граждани на нацията[107]. „Добрите" майки спазват канона, а „лошите"– не. И тъй като от всички жени се очаква възпроизводство, техният принос към обществото в голяма степен се определя от „успехите и провалите им като майки"[108].

Медицински дефиниции и категории реконструират съществуващите джендър роли и значения през целия XIX и XX век. На практика обаче, те не обединяват жените в един общ, унифициращ, научен проект на репродукцията, а по-скоро създават средства за разделяне и регулация сред тях[109]. Специфични образи на майчинството се оказват желани и биват използвани за строги регулационни идеали и митове, засягайки живота на всички жени, не просто на майките. Без значение дали като инструмент на медицинската професия, използвана като средство за нарастващ социален контрол или като резултат от изискването за знание и прогрес, медикализацията на репродукцията се концептуализира като монолитен процес, наложен на жените „отвън"[110]. Техните реакции и отговори като потребители и най-вече като субекти на медицинския дискурс и практики са едва чути.

Един от проблемите, с които се занимава феминистката биоетика, е отъждествяването на женската идентичност с репродуктивната й роля и грижите, които тя полага за отглеждане на децата. Така жената бива оценявана единствено от гледна точна на нейните обслужващи, обгрижващи функции по отношение на човешкия вид. Феминистките аргументи са насочени към ролята на отношенията между двата пола в репродуктивния акт. Жената е биологичния вид, който износва, ражда и в повечето случаи отглежда децата. Новите репродуктивни технологии дават възможност да се разграничи сексуалния от репродуктивния акт. Сексуалният акт се явява излишен и незадължителен за възпроизводството на човека. Според тях личният опит и личните преживявания, а не абстрактните морални разсъждения, са първият източник на моралните решения и произтичащите от тях действия.

Радикалният феминизъм има две основни позиции към майчинството и към репродуктивните технологии – антиинтервенционализъм и интервенционализъм. И двете изхождат от позицията, че социалният живот и история са патриархални. Цялата социална система обръща срещу жената нейната собствена органична природа, свеждайки я до майка по думите на Гена Кореа[111].

Различието помежду им е свързано с позицията на активна намеса или ненамеса в организацията, регламентацията и контрола върху изкуствената прокреация. Антиинтервенционалистите считат, че новите технологии са насочени към задълбочаване и разширяване на патриархалния контрол и начини на мислене, докато според интервенционистите, ако жените са отговорни за положението на репродуктивните технологии, резултатите ще бъдат ползотворни. Според антиинтервенционалистите новите репродуктивни технологии засилват контрола на мъжете над жените, правят жените обект на манипулация и експерименти. Новите репродуктивни технологии се оценяват като съвременно средство от цялата гама исторически установени социални средства за контрол над раждаемостта, а оттук и върху жената, чрез отчуждаване на една от нейните най-важни функции – детеродната, която представлява уникален женски източник на власт.

Интервенционалистите са на мнение, че каквито и мерки да взимат срещу новите репродуктивни технологии, те ще продължат да се прилагат. Затова е необходимо жените да бъдат интегрирани в демократичния процес на вземане на решения и да оказват

[107] **Apple** 1987.
[108] **Cole** 2000: 15.
[109] **Litt** 2000.
[110] Lock and Kaufert 1998; Lupton 1994; Rapp 1999.
[111] Farquhar 1996.

непосредствено и ефективно влияние върху репродуктивната сфера. За тази цел е важно в биоетиката да се акцентира върху автономията на жената, върху способността й сама да детерминира своя живот, да прави свободен избор, да се самоидентифицира като цялостно човешко същество само по себе си, а не по отношение на мъжа, рода, семейството, децата, общността. Те имат и специфицирано отношение към майчинството и неговата амбивалентност /антинаталистите - bad maternity и пронаталистите - good maternity/.

Новите практики, процедури и знания относно репродукцията се адаптират активно посредством импликациите им за всекидневния живот на жените, макар че последните никога не са напълно свободни или неограничени в своята адаптация. Това е така, донякъде и поради факта, че репродукцията неизбежно предполага„пространството на /за другия" и никога не е напълно индивидуален процес[112]. Настоящи изследвания разкриват, че значителните междукултурни разлики относно обхвата и прилагането на различни биомедицински похвати и техники в областта на репродукцията, т.е. в акушерството и гинекологията, водят до заключението, че повече от всяка друга област в здравеопазването организацията на майчиното здравеопазване – от женската консултация до раждането и неонаталния период, е синтез между наука, културни идеи и структурни влияния [113].

Граници на избора в процеса на взимане на решение при дородови генетични изследвания

Практиката на дородовите генетични изследвания е част от развитието на биотехнологиите и прогреса и интегрирането им в рамките на процеса на медикализация на репродукцията. В известен смисъл, биотехнологиите са не просто способ за увеличаване на контрола в човешкия живот, а предимно опит за намаляване на страданието в него. Според Фройд страданието се основава на три източника: силата на природата, слабостта на тялото, и неадекватността на регулациите относно отношенията в семейството, държавата и обществото. По-нататък той продължава, описвайки усилието на човека да преодолява чисто биологичните си граници с помощта на техниката. Това от своя страна, води до предположението, че всяка нова практика или технология, водещи до минимализиране на страдание, следва да бъдат приети[114].

Избор на индивида е какви да бъдат границите на подобна намеса, което е и основният според мен етически проблем, засягащ прилагането и обхвата на подобни изследвания, особено когато те засягат тези, които идват след нас. Практиката на дородовите генетични изследвания не е просто морално- неутрално приложение на дадена технология и поле за изява на рационален или информиран избор. Самото й съществуване вече влияе на избора, и което е по-важно, налага задължението да избираш. Изборът, наложен от информационната структура на подобни изследвания, е преди всичко действие. Алтернативни варианти като бездействие, приемане на нещата, такива каквито са, отказ от потребността да се получи подобен тип информация се маргинализират и рамкират през призмата на безотговорността. Така, от една страна изборът е медицински, генетичен, от друга - морален, тъй като отказът от извършването му трябва да се анализира, доказва и оправдава[115]. Възможността за трансформация и манипулация се проявява чрез отговорността относно направения избор. Нарасналата множественост на предлаганите опции предполага и нарастване на отговорността. Технологията изисква и получава отговор в светлината на определени житейски решения. Чрез биомедицинските технологии скритият в утробата фетус става достъпен за нашето въображение в много по-голяма степен отпреди. Нарасналата информация или знание предполага и много по-

[112] De Certeau 1984: 37.
[113] De Vreis 2001.
[114] Freud 193: 57-146.
[115] Callon and Rabeharisoa 2004: 1-27

голяма власт, не просто над самия фетус, но и над това, което може да се дефинира като въображение и представа за бъдещето. Цената на това знание включва и преформулирането на родителската отговорност за грижата в контрол по качеството. Преди съществуването на тези изследвания бременните жени продължават или прекъсват бременностите си най-вече с оглед на житейската си ситуация и обстоятелства, и сравнително рядко въз основа на качеството на живот на неродения дете. На практика, подобна биомедицинска информация отдалечава майката от възприемането на бебето, такова каквото е, превръщайки я едновременно в експерт и морален пионер, взимащ решение относно това дали тяхното дете трябва да премине границата между живота и смъртта и да стане част от човешката общност[116].

Решението за или против извършването на дородови генетични изследвания

Изборът на бременната жена да приеме или отхвърли тестовете, или да продължи или прекрати бременността, откроява значението на болестта и увреждането за живота. Да се подложиш на дородови генетични изследвания означава да приемеш съществени рискове от решението си, каквото и да е то. Причините за извършването на изследването могат да се определят чрез медицински термини и категории, но начинът, по който се взима решение и се интегрира в жизнения опит като автентично е субективен. Изследвания в областта на оценките на риска показват съществени разлики между обективното и субективното възприемане на риска, като последното зависи от типа индивидуален характер, запознатостта с информацията и ценностите, особено що се отнася до ценността на „доброто". Колкото по-ценно е дадено „добро" за даден индивид, толкова повече той иска да го предпази, дори и от най-незначителни рискове.

Важно за моето изследване е да подчертая и факта, че всеки един от компонентите на дородовите генетични изследвания /инвазивни и неинвазивни методи/ може да се превърне в основа за дилематична ситуация.

Целта на тези изследвания е да снабди родителите с информация относно здравословното състояние на плода, имплицитно да открие аномалия. Целта на родителите е да се уверят в доброто здравословно състояние на детето си. Повечето медицински практики, предполагат синтез между диагноза и терапия, като всеки един от двата компонента подкрепя значението и смисъла на другия. Целта на диагнозата е да определи най-удачното лечение, което от своя страна легитимира и съществуването на медицинската практика. Употребата на дородовите генетични изследвания като средство за диагностициране и лечение е твърде ограничена. За повечето установени увреждания не съществува терапия в същинския смисъл на думата. В известен смисъл те са много повече информационен ресурс, отколкото медицинска практика. Основно чрез своята информираност родителят поема отговорност относно смъртта и живота на детето си, както и спрямо евентуалното му страдание, ако реши да роди дете с увреждане. Тъй като връзката между диагноза, лечение и възстановяване е нарушена, съзнанието на индивида, пряко въвлечен в структурата на генетичните изследвания става източник на болка, объркване и тревожност. Преодоляването им се превръща в основна негова задача, започваща преди всичко с трансформирането и интегрирането на страданието към всекидневния му живот. Именно разделянето на диагнозата от терапията причинява огромен морален конфликт и дилеми, тъй като бременността е цялостно преживяване и връзка между два отделни живота. Дородовите генетични изследвания нарушават тази връзка, предпоставяйки правото на живот на детето срещу правото на избор на майката[117].

[116] Rapp 1999: 3.

[117] EDIG 2008: 347.

Преди съществуването на тези изследвания бременните жени продължават или прекъсват бременностите си най-вече с оглед на житейската си ситуация и обстоятелства, и сравнително рядко въз основа на качеството на живот на неродения дете. Изборът на родителите днес може да бъде условно разделен на две: първият се състои в това дали изобщо ще се подложат на такива, а вторият какво да правят на база получените от изследването резултати. Макар че около 97% от резултатите, получени след подобни изследвания, индикират здравето на фетуса, и далеч не обхващат всички възможни увреждания, в случаите на установена аномалия на плода обаче, ситуацията се променя, а заедно с нея и бременността.[118]

Спрямо данните от EDIG, основните фактори за извършване са възрастта и резултат от изследване за оценка на риска. Решението се взима след дискусия с лекаря и партньора, в кратки срокове /бързо/ като напр. в Израел е сравнително по-висок процента на жените, които вземат решението сами, докато в Гърция например, лекарят има по-силно влияние. Според данни от проучване в Германия само 4% от населението би отказало участие в подобни изследвания, което свидетелства, че те се превръщат в интегрална част от преживяването на бременността.

Емпиричен профил относно причините за участие в дородови генетични изследвания (Пренатална диагностика) /по данни на EDIG, 2008/

Причини	***Германия***	***Италия***	***Израел***	***Гърция***
Възраст	61.3 %	68.6 %	48 %	54.6 %
Генетични	8.3 %	3.6 %	15 %	8.8 %
Психологически	7.5 %	2.4 %	0.8 %	2.4 %
БХС резултат	13.3 %	12.1 %	23.4 %	17.6 %
Други	9.7 %	12.9 %	11.9 %	16.6 %

Табл. 2. Причини за прилагане на ПНД. */по данни на EDIG, 2008/*

Начин на взимане на решение	***Германия***	***Израел***	***Гърция***	***Италия***
След дискусия само с лекар.	18.7 %	14.2 %	28.8 %	16.9 %
След дискусия с партньор.	68.7 %	62.5 %	60.4 %	71. 2 %
След дискусия с Роднини.	1.5 %	0 %	0.9 %	0.8 %
След дискусия с лекаря и партньора.	44 %	35 %	47 %	36 %
След дискусия с лекар, партньор, роднини.	12.5 %	10.6 %	7.2 %	5.9 %

Табл. 3. Начини на взимане на решението за ПНД. */по данни на EDIG, 2008/*

Отговор на въпроса	***Германия***	***Израел***	***Гърция***	***Италия***
Бързо	74. 9 %	81.8 %	81.4 %	71.8 %

[118] Пак там.

Сложно	16.5 %	12.9 %	4.7 %	25.4 %
Трудно	19.8 %	19. 5 %	18.6 %	13.6 %

Табл. 4. Отговор на въпроса „Как стигнахте до решение в рамките на ПНД?" */по данни на EDIG, 2008/*

Отговор на въпроса	***Германия***	***Израел***	***Гърция***	***Италия***
Аз самата.	16.4 %	27.7 %	11.7 %	9.3 %
Заедно с партньора.	57 %	61.6 %	38.7 %	61.9 %
Лекаря.	1.8 %	0.9 %	1.8 %	0.8 %
Заедно с лекаря.	11.9 %	10.7 %	25.2 %	5.9 %
Заедно с лекаря и партньора.	25.1%	21.4 %	41.4 %	22.9 %

Табл. 6. Отговор на въпроса „Кой взе решението в рамките на ПНД?" */по данни на EDIG, 2008/*

Решението против участие в подобно изследване също може да се превърне в дилема. Самото им съществуване като възможна опция променя моралните и социалните импликации на увреждането при една по-късна негова поява. Ако родителите напр. откажат извършване на дородов генетичен тест относно заболяване като Тай Сакс, и детето впоследствие се роди с това състояние, раждането му няма да бъде разглеждано като трагично стечение на обстоятелствата, а като съзнателно и своеволно невежество. Съществува дискретна, но значима разлика между съчувствието в случаи на нещастно събитие поради незнание, и към нещо, което е могло да бъде предвидено, следователно избегнато. Така наличието на тези изследвания променя формата на човешката солидарност, превръщайки репродукцията в област, преди всичко на индивидуална отговорност. Възможността да се оправдае нещастието чрез предприетите индивидуални действия отсъства, когато такива не са налице, както е в случая на доброволен отказ от извършването им.

Не просто раждането на дете, или допускането му в човешката общност, се трансформира чрез концепцията за индивидуалния избор, но и самото възприемане на страданието в живота се превръща в обект на рационално допустима калкулация. В този смисъл конструктът на индивидуалния избор се оказва от определящо значение за легитимността и разпространението на дородовите генетични изследвания.[119] Този избор обаче се разполага в съществуващата ниша на определена технология и често пъти започва да функционира сам по себе си, а не като доказателство за индивидуалната свободна воля или автономия. На практика съдържанието на правото на живот се стеснява, селектирано през правото на избор. Така напр. самата структура на пренатално, неинвазивно изследване като БХС, е не просто средство за оптимизация и рационализация на процеса на пренатална селекция, но и нормативен артифакт. Инкорпорираната нормативност има значение за пространството за избор и действие, базирано на селективни критерии. Тя олицетворява активната връзка между техническата възможност за идентификация на заболявания с нормативното желание да се предотвратява раждането на тежко болни деца.

В основата на това желание е и преобладаващия в медицинската практика, принцип за избягване на вреда. Така напр. желанието да се предотврати раждането на деца със

[119] Апаратът на избора доминира практиката и политиката на репродукцията, без да обезценява биополитическия аспект на съвременната репродукция (Mills 2015: 19).

синдром на Даун, е вписано в самите методи, използвани за идентифицирането му. В този смисъл, когато това изследване се предлага за извършване на бременната жена, това автоматично води със себе си и тази инкорпорирана връзка между нормативност и технология, независимо от убежденията на бременната жена и съответно решението й .[120]Ако тя е отговорна за извършването на подобно изследване чрез информацията, с която разполага, участва в тази инкорпорирана нормативност, дори и когато откаже извършването му. По този начин, нарастването на изборите количествено води до намаляване на свободата качествено.

Всеки един от сегментите на избора има за своя основа принципа за благодеяние, а именно за добро на детето, като рискът от дефинираното като безотговорно поведение е преди всичко риск за доброто на детето.

Тук трябва да отбележим, че вариантите за избор почиват на една погрешна дихотомия, заложена в самата сърцевина на медицинския репродуктивен модел, а именно: изборът между желанието за здраво потомство и възможността на жената да упражнява правото си на автономия, както по отношение на тялото си, така и по отношение на всичко онова, което е важно за личностния й интегритет. Тази дихотомия почива на картезианската дуалистична концепция за разграничаването на духа от тялото, спрямо която последното трябва да бъде рационализирано, контролирано и дисциплинирано.

Импликации на дородовите генетични изследвания върху бременността, майчинството и родителството

В статията си „Как технологиите изменят смисъла на майчинството“, Лори Андрюс защитава тезата, че технологиите едновременно освобождават и поробват жените, при това по един сравнително фин и ненатрапчив начин -чрез собствените им светогледи и възприятия и социалните очаквания и норми.

Растящите рискове, свързани с прилагането и въвеждането на нови репродуктивни методи и механизми биват свързани с:

- неподходящи експерименти спрямо жени;
- недостатъчна законова база, регламентираща употребата на репродуктивни и генетични технологии;
- свеждане на майчинството до средство за производство, в оптималния случай на здрави деца;
- превръщайки репродукцията в производство, преследващо рационални и комерсиални цели. [121]

Бременността на жената е един възлов период, който на практика от личен се превръща и в обект на публично внимание и контрол относно начина на живот на жената и решенията, които взима или както авторката сполучливо отбелязва „утробата на майката се превръща в квазипублична територия, а правото на автономия на практика бива зачитано отчасти“ [122]

В областта на генетичните изследвания и манипулации именно жените са тези, които физически, а и психически изтърпяват тежестта на съответните процедури. В доста случай на генетични заболявания информацията за генетичния статус на фетуса съдържа аналогична и за този на майката, т.е. причинява двоен ефект -както върху възприемането на самото дете, така и върху себевъзприемането на майката.

Жените са по-склонни от мъжете да се притесняват за резултатите си и съответно да възприемат себе си по-негативно, в случай, че се окажат носители на мутация. Шведско

[120] Popkema and Harbers 2005: 238.

[121] Andrews 2006: 124-140
[122] Barnett 1993: 886-887

изследване за нагласите на мъжете и жените към пренаталната диагностика показва, че автономията при вземането на решение е по-важна за жените, отколкото за мъжете[123]. От анкетираните жени 82% споделят, че решението за извършване на дородови генетични изследвания би следвало да е на двойката, както и 20% от мъжете, за други 40% от мъжете решението не би следвало да се взима от партньорите, а от специалисти. Също така за жените е по-важно правото на отказ от извършване на генетични изследвания, именно поради факта, че те би следвало по-пряко да изпитат възможните недостатъци и рискове, както и в по-малка степен да са в състояние да упражнят някаква форма на власт или контрол. Разширяващата се употреба/някои акушерки в САЩ например, отказват да обслужват жени, без такива/, носи скритото послание, че жените са длъжни да гарантират здравето на своите деца по всички възможни и налични начини. Макар и имплицитно на майките се вменява определена вина и задължения:

- Когато дадена жена откаже извършването им и роди болно дете;
- Задължение да информира партньора си за наличието на дефектни гени“, така че да не попречи на неговия репродуктивен избор;
- Когато направи изследвания и въпреки лошия резултат роди детето си;
- Когато направи изследвания и въпреки добрия резултат, детето й се роди с увреждане;
- Когато направи изследвания и селективен аборт.

По този начин новите генетични изследвания рефлектират не просто чрез индивидуалния избор или отказ за извършването си, но и чрез социалните нагласи, които създават към бременността и майчинството.

Като средство за наблюдение и контрол, тя трансформира разбирането от нещо естествено към патологията и риска за всяка жена, независимо от факта че генетичните заболявания на практика са редки. Нещо повече, жените са склонни да надценяват този риск, независимо от генетичните консултации и съвети. Всичко това е свързано с изключително високата степен на медикализация, съпътстващи бременността и раждането в развитите държави, изразяваща се в наличието на високотехнологична медицинска апаратура и специалисти- авторитети в този процес.

Според Ейми Мулин бременността се възприема като един вид отклонение от нормалното, по-близо до болестта, изискваща на всяка цена медицинска намеса[124]. Като в крайна сметка самата идея за необходимостта от медикализация е не просто отговор на конкретни биологични фактори, колкото социален и институционален процес. От бременните жени се очаква да внимават какво ядат, какво пият, колко наддават, как спят, какви емоции изпитват, каква сексуална активност би следвало да имат спрямо стандартите установени от лекарите [125].

Процесът на морално вземане на решение в контекста на практиката на пренатална диагностика е добър пример за амалгамата между структурни /макро/ и индивидуални основания /микро/. За медицинските специалисти излагането на информация относно тези изследвания и предлагането им на потребителите е обвързано със спазването на определени законови, професионални и етични рамки. От медицинска гледна точка, важни компоненти в процеса на взимане на решения са: конкретните медицински факти, стандартизираната статистическа информация относно конкретното или очаквано медицинско състояние/ увреждане. Между медицинските специалисти и бременната жена има известна властова асиметрия и тя е предимно информационна. Бременните жени получават конкретната информация, която на свой ред трябва да инкорпорират в процеса на взимане на решения, така че да постигнат и относителен емоционален баланс.

[123] Sjogren 1992: 2.
[124] Mullin 2005.
[125] Kukla 2005.

Цялото ми изложение дотук маркираше основните структурни особености и ограничения, които биха повлияли на избора, дефиниран в медицинския дискурс като личен и информиран, т.е. морално неутрален. Като избор, обаче той няма как да бъде морално неутрален, най-малкото защото се разполага в точно определени граници и контекст: този на живота на бременната жена. От друга страна, самият процес на взимане на решения интегрира миналите преживявания / репродуктивната история/ и визиите за бъдещето /ролята на въображението/ като особен тип знание спрямо конкретната ситуация.

Перспективата на жените на индивидуално ниво налага етическото преосмисляне на техните действия да може да бъде обяснено в рамките на етическата теория. Като теоретично най-удачен в контекста на дородовите изследвания, свързващи в едно понятия като пробна бременност, грижа, увреждане и аборт е този на т. нар. етика на грижата, акцентиращ на индивидуалното преживяване– отговор на конкретни морални дилеми.

В рамките на биоетичният дискурс, преживяването е не просто причина за възникването на биоетичните проблеми, но и критична точка относно тяхното етическо преосмисляне и може би решение. Процесът на морално взимане на решение при бременните жени би следвало да отразява и два много важни детерминанта в етиката на грижата: отношенията и емоциите. Те определят едни от най-важните етически параметри на ситуацията и в известен смисъл се дистанцират от абстрактните, етически принципи на нормативно ниво. Това от друга страна поражда определен етически конфликт, най-малкото в три направления.

Първо, включването на дородовите генетични изследвания в скрийнингови програми обхващащи цялото население, се критикува поради произвеждането на конкретни социални нагласи към конкретно заболяване[126]. Бременните жени са до такава степен потопени в своята индивидуална ситуация, че на практика игнорират морално проблематичните тенденции, които подобни изследвания носят, т.е. наблюдава се процес на фрагментизация при взимането на решение. [127]Здравните специалисти като индивиди или членове на организации, биха могли да разпознават определени етически проблеми, обвързани с дородовите генетични изследвания и да се опитват да им се противопоставят. Но самото им интегриране в системите на здравеопазване създава определена вътрешна рационалност, която на практика затруднява възможността за индивидуално действие в рамките на включеността в системата[128]. Като технология и социална практика те пораждат нормативни ефекти [129]

Процесът на взимане на решение в дилематичната ситуация, която тази практика създава е най-труден в момента на поставяне на позитивна диагноза. В този момент изследването също променя значението си: превръща се от инструмент за затвърждаване на сигурността и контрола в апел към индивидуалната отговорност на бременната жена, предлагайки легитимно оправдание на избора за селективен аборт. Ако извършването на дородово генетично изследване бъде предложено, няма как това предложение да остане без отговор и съответно избор на решение. [130] Рутинизирането на подобни изследвания в масови е част от тяхната етическа проблематичност. В известен смисъл, общите морални предписания и критики остават равнодушни към спецификата на индивидуалното преживяване и обстоятелства.

[126] Rothschild 2005
[127] Kovasc, 2011: 34; Асенова, 2007: 229
[128] Wieser 2006
[129] Harbers and Popkema 2005: 229-257
[130]Engels 2008

Второ, в сравнение с универсалните, етическите стандарти и категории, ценността на индивидуалния наратив е под въпрос. Акцентът върху индивидуалния наратив[131] редуцира етиката до субективна оценка на ситуацията в зависимост от индивидуалните предпочитания, без налични обективни критерии. Единичните преживявания и наративи водят до пристрастност, следователно могат да бъдат критикувани като недостатъчни основания за морални избори и решения.

Заключение

Индивидуалната свобода е основната морална ценност и водещ политико нормативен принцип в управлението на репродукцията в контекста на технологизация и комерсиализация. [132] От една страна, принципът на репродуктивната или прокреативна свобода не предполага намеса нито от страна на държавата, нито на значимите други в процеса на взимане на решение, противопоставяйки се на ограничението на индивидуалния избор. В рамките на практиката на пренатално диагностициране, процесът на нормализация се затвърждава предимно чрез начина, по който индивидите осъществяват своите избори.[133] В случая на дородовите генетични изследвания нормативни са здравето, качеството на живот, и в по-общ смисъл, идеята за добрия живот– без смърт и страдание (EDIG 2008). Не просто увреждането като абнормено или аномално легитимира необходимостта от подобни изследвания, а фактът, че отклонението от нормалното застрашава благоденствието или добрия живот.[134] По този начин биологичната нормалност се обвързва неразривно с концепциите за добрия живот– практиката на ПНД започва да функционира като морален генетичен код чрез сливането на индивидуалното желание за добро /разбирано като нормалност/ с биополитическата структура на репродуктивния избор. Дородовите генетични изследвания отразяват едновременното влияние на макро и микро средата в производството на избор, като от една страна слива биологично и морално, от друга, редуцира моралното до ценността на генетичното в рамките и ограниченията на индивидуалния наратив. Съвременната репродуктивна биополитика оперира чрез понятията за риска, несигурността и отговорността на индивидите относно траекторията на жизнените процеси и превръща осъществяването на определени доскоро приемани за естествени жизнени проекти в предизвикателство.

[131] Който от своя страна се допълва от процесите на ценностен и светогледен плурализъм (Хабермас 2004) и фрагментизация (Леви 2008).
[132] Waldby and Cooper 2008: 57-73
[133] По данни на EDIG.
[134] Улрих Айбах „Едно определение за живот, което не схваща неговия смисъл и цел трансцедентно няма вградена защита срещу понятието за безстойностен живот в биологичен аспект или според присъщите на света критерий".

§ 6. АРТ И ПРАВОТО НА ДЕТЕТО ДА ПОЗНАВА ПРОИЗХОДА СИ. ПРАВНА УРЕДБА В ШВЕЙЦАРИЯ

Мариана Караджова
доктор по право, Женевски Университет, Швейцария
marianasz@hotmail.com

Увод

През август 2016г. Министерството на правосъдието публикува Законопроекта за изменение и допълнение на Семейния Кодекс, който предоставя на пълнолетния осиновен и осиновителите възможности да искат достъп до информация за произхода на осиновения по облекчен, административен ред от специално създаден Съвет за достъп до информация. Предвидената законодателна промяна би могла да бъде разгледана като стъпка към гарантиране на правото на осиновените да знаят своя биологичен произход.

В последните години, обаче, не само осиновяването поставя въпроси, относно правото на всеки да познава своя биологичен произход. Асистираната репродукция с донорски материал, както и заместващото майчинство, водят също до ситуации, в които произходът на детето и родството му се различават.

Загрижен да гарантира на осиновените деца правото им да търсят информация относно биологичния им произпод, законопроектът за за изменение и допълнение на Семейния Кодекс остава мълчалив относно правата на децата, родени чрез асиистирана репродукция с донорски материал.

В този смисъл предполагам ще бъде интересно да се проучи опитът на други държави, по отношение на гарантирането на правата на децата да знаят техния биологичен произход. Има ли прилика и разлика между търсенето на данни за произхода при осиновяването и при асистираната репродукция?

Да разгледаме как е уредено правото на достъп до информация относно биологичния произход в Швейцария.

1. Правна уредба в Швейцария

Преди конкретното разглеждане на правната уредба в Швейцария, би било добре да се подчертае, че Швейцария е сравнително консервативна държава по отношение на асистираната репродукция. Тя разрешава донорството на сперма, но не и това на яйцеклетка или ембрион. Доводът е, че в швейцарското право биологичната майка винаги се е смятала за известна и това е жената, която ражда детето[135]. Именно, за да не се създаде несигурност, относно произходът от майката, швейцарското право забранява досега донорството на яйцеклетки или ембриони. В последните години редица специалисти в правото и медицината застават зад идеята за легализирането на донорството на яйцеклетки. Една парламентарна инициатива в този смисъл намери подкрепата на Комисията по наука на Националния съвет (долната камара на Швейцарския парламент). Заместващото майчинство също не е разрешено в Швейцария.

Дали обаче тази консервативност относно асистираната репродукция влияе на правото на децата да търсят техния произход?

Швейцарското право приема, че всяко дете има биологична връзка и юридическа връзка със своите родители и тези връзки могат да бъдат идентични или различаващи се.

[135] Meier, Ph., Stettler, M. , Droit de la filiation, Schulthess, Genève, Zurich, Bâle, 2009, стр. 21

Биологичната връзка е фактологическа[136] и може да бъде потвърдена, чрез ДНК тестове. Произходът, обаче, е юридическо понятие, което не съществува ако правото не го потвърди. Именно тогава една биологическа връзка се превръща в произход.

Родството е юридическо понятие, базирано кумулативно или алтернативно на биологичен произход и на психо-социална връзка[137].

До момента според швейцарското право родството с майката възниква с раждането[138] или чрез осиновяване[139], докато родството с бащата възниква на базата на брак с майката на детето[140], на припознаване[141], на съдебно решение[142] или на осиновяване[143]. Т.е. биологичният произход не е единственият начин за да се създаде родство.

Юридическата и биологичната връзка между детето и родителите може да бъде дисоциирана. Такъв е, например, случаят при пълното осиновяване, където има юридическа връзка между детето и родителите, без да има биологическа такава.

Такъв е, обаче и случаят при донорството на сперма. Тогава биологичният баща е донорът, но юридическата връзка, пораждаща родството, е със съпругът на майката. Налице е едно разделяне на бащинството между генетичен баща и юридически баща[144].

Въпреки че биологичната връзка не е достатъчна, за да породи юридически последствия (ако не е призната юридически), то тя е важна, за да може детето да познава своя произход[145]. А биологичният произход е необходим за изграждането на личността на детето[146] и за развитие на неговата идентичност.

Признавайки тази необходимост швейцарският законодател е въздигнал правото на детето да познава своя произход като основно право, гарантирано от Конституцията[147].

2. Правото на осиновените деца в Швейцария да знаят своя произход

Как е гарантирано конкретно това право по отношение на осиновените деца?

Според чл. 268c, ал..1 от Швейцарския Граждански Кодекс осиновеното дете може да търси данни относно биологичните си родители ако е навършило 18г или ако е налице легитимен интерес. Т.е. възрастта е основният критерий, докато легитимният интерес е изключение. Легитимен интерес е налице, когато „несигурността относно произхода застрашава или психическото здраве на детето“[148].

Детето, навършило 18г. трябва да подаде молба до Регистъра по гражданско състояние и има безусловно право да получи данни за биологичните си родители: имена и презимена, националност, местожителство и адрес, дати и място на раждане.

Детето, което няма навършени 18г., но което може да докаже легитимен интерес, има условно право да получи достъп до данните за своите биологични родители. Касае се за изброените по-горе данни.

Преди да информира детето за данните относно биологичния му произход, Регистърът по гражданско състояние, който ги притежава, информира биологичните

---

[136] Tuor, Schnyder, Schmid, Jungo, Das Schweizerische Zivilgesetzbuch, Zurich, 2002, стр. 353.
[137] Meier, Ph., Stettler, M. , Droit de la filiation, Schulthess, Genève, Zurich, Bâle, 2009, стр. 1.
[138] Чл. 252, ал.1 от Швейцарския граждански кодекс.
[139] Чл. 252, ал.3 от Швейцарския граждански кодекс.
[140][140] Чл. 252, ал.2 от Швейцарския граждански кодекс.
[141][141] Чл. 252, ал.2 от Швейцарския граждански кодекс.
[142] Чл. 252, ал.2 от Швейцарския граждански кодекс.
[143] Чл. 252, ал.3 от Швейцарския граждански кодекс.
[144] Съобщение относна Закона за асистирана репродукция, 1996.
[145] Manaï, D, Les droits du patient face à la bioemédecine, Stämpfli, Berne, 2006, стр.331.
[146] Meier, Ph., Stettler, M. , Droit de la filiation, Schulthess, Genève, Zurich, Bâle, 2009, стр.210.
[147] Чл. 119, ал.2, б. « g » от Федералната Конституция : „Всеки има право на достъп до данните относно своя произход“.
[148] Циркуляр на Федералния Офис по гражданско състояние, 2003, стр.244.

родители, в рамките на възможното. След информиране на биологичните родители, те се произнасят по това, дали искат да установят контакт с детето. Ако не желаят да установят контакт, детето трябва да бъде информирано за това, като това не е пречка да му се предоставят данните относно биологичните родители.

3. Правото на децата в Швейцария, родени с помощта на донор на сперма, да знаят своя произход

Каква е ситуацията с децата, които не познават биологичния си произход, защото са родени с помощта на донори на сперма?

Какви са различията в сравнение с осиновяването?

Първото различие е, че при осиновяването имаме на лице едно вече родено дете, на което са намерени юридически родители. Докато в случаите на донорство на сперма, детето е заченато, за да отговори на невъзможността на родителите му да имат собствени биологични деца.[149]

Второто различие е, че при осиновяването децата са имали контакт с биологичните си родители, докато при родените с донорска сперма деца, те не са имали никакъв контакт с донора.

Както видяхме, швейцарската конституция предоставя основното право на всеки да познава своя произход. Следва, че това право се признава и по отношение на родените с донорска сперма деца.

Но вследствие на посочените по-горе различия между осиновяването и зачеването с донорска сперма, процедурите за предоставяне на информация относно биологичните родители не са напълно идентични.

Какви са условията по отношение на децата, родени с донорска сперма? Според чл.27 от Закона за ассистирана медицинска репродукция „ Навършилото 18г. дете може да получи от офиса (който притежава данните) данни относно самоличността на донора и относно неговия физически аспект. Когато детето може да докаже легитимен интерес, то има право, независимо от възрастта си, да получи всички налични данни относно донора“. Преди да предостави данните на детото, офисът, притежаващ данните, информира донора, в рамките на възможното. Ако донорът откаже контакт с детето, то трябва да бъде информирано за това и за правото на донора и на неговото семейство на защита на личния живот. Ако детето поддържа молбата си, личните дънни на донора ще му бъдат предоставени. При нарушение на право на защита на личния живот на донора ще трябва да бъдат приложени нормите за защита от посегателство, насилие или заплаха[150].

За разлика от процедурата относно осиновените деца, в тази процедура родителите нямат право да подават молба за получаване на данни за донора.

Правото да детето, родено с помощта на донор на сперма, се отнася за следните данни: име, фамилия, рождена дата, място на раждане, жителство и адрес, националност, професия и образование, както и физически аспект на донора.

Ако детето иска да получи други данни, такива като датата на донорството или медицински данни относно донора, то трябва да докаже легитимен интерес, независимо на каква възраст е.

В Швейцария донорството на сперма не е тайно[151]. Отпадането на анонимността безспорно влияе на количеството на желаещите да бъдат донори. [152]Но швейцарският

[149] Bord, M., Premand, V., sandoz, S., Le droit à la connaissance de ses origines, Faculté de droit de l'UNIL, Lausanne, Schulthess, 2006, стр. 11.

[150] Чл.28b от Швейцарския граждански кодекс.

[151] Както в Англия, Швеция и др.

[152] Швейцарсктие клиники наемат донорите от средите на донорите на кръв, студенти или млади мъже, искащи да оставят следа след себе си, както и сред мъжете, които са имали проблем с фертилността в

законодател е приел, че интересът на детето да познава биологичния си произход е по-голям от интереса на майката и на донора, да запазят тайната и защитят правото си на личен живот[153].

Отпадането на анонимността, която може да бъде видяна като пречка за асистираната репродукция с донорска сперма, може от друга страна да бъде предимство за двойките, които желаят да осигурят на детето си възможността да познава своя биологичен произход. Така някои френски граждани (във Франция донорството на сперма е анонимно) предпочитат да извършат процедурата си по асистирана репродукция в Швейцария, където детето ще може да узнае информацията за донора си[154].

4. Бъдещо право на деца, родено с донорски материал или чрез заместващо майчинство

Досега разгледахме случая на донорство на сперма, който е разрешено. Каква би била ситуацията, ако се приеме за разрешено донорството на яйцеклетки или ембриони, както и заместващото майчинство? Както го видяхме по-горе, правото на всеки да познава биологичния си произход е въздигнато в абдолютно право в Швейцария. Оттук бихме могли да заключим, че във всички случаи, в които има различие между биологични създатели и социалните или юридически родители, детето може да търси данни за своя биологичен произход.

И ако тази теза изглежда логична относно децата, заченати с донорски материал, как и защо биха се приели молбите на деца, родени от заместваща майка? Та нали в този случай генетичен материал от заместващата майка не се предава на детето? Въпреки това, според научни изследвания от последните години, МикроРНК секретирана в майчината утроба може да повлияе на генетичната информация на детето[155]. Следователно ако изходим от правото на детето да познава рождения си произход, то то би трябвало да има право да търси данните за своята заместваща майка. Такова е и мнението, изразено в Доклада представен пред Парламентарната Асамблея на Съвета на Европа относно правата на децата свързани със заместващото майчинство, където се подчертава[156], че невъзможността на децата да проследят техния генетичен и рожден произход представлява не само едно нарушение на правото им да знаят своя произход, но би могла да има негативни психологични и последствия. Въпреки че Парламентарната Асамблея на Съвета на Европа не прие този доклад и предложеното в него легализиране на заместващото майчинство, считайки го за несправедливо и противоположно на правата на човека, представеното в него мнение относно последиците от непознаването на рождения произход от децата, родени от заместваща майка не може да бъде отхвърлено с лека ръка. По-скоро то би могло да служи за референция при бъдещи уредби на заместващото майчинство на национално ниво.

двойката си и които разбират проблема. Le Matin, 07.09.2015, http://www.lematin.ch/suisse/Situation-tendue-pour-le-don-du-sperme/story/13511516.

[153] Manaï, D, Les droits du patient face à la bioemédecine, Stämpfli, Berne, 2006, стр.333.

[154] Le Matin, 07.09.2015, http://www.lematin.ch/suisse/Situation-tendue-pour-le-don-du-sperme/story/13511516

[155] Scutti, S., Infertile Mom's Genetics, Via MicroRNAs, Get Passed On To Her Egg Donation Child, Medical Daily, 05.10.2015.

[156] The child's vulnerability in all this is very clear. Whether children born of surrogate mothers also run. psychological risks due to the lack of maternal attachment of the surrogate mother during pregnancy, and the "abandonment" straight after birth, is disputed, as scientific studies are few and far between, and often plagued by inherent bias.37 However, in some international surrogacy cases, courts are already unable to trace surrogate mothers a few months after the birth of the child(ren) concerned – it is thus highly unlikely that all children born as a result of international surrogacy arrangements will be able to trace their genetic and birth origins later in life, which is not only a violation of the child's right to know his/her origins, but can also have negative psychological (and even physical38) repercussions on the childP стр.9.

Заключение

Независимо от консервативността по отношение на легализиране на донорството, решението на швейцарския законодател да зътвърди конституционно правото на всеки, без изключение, да знае своя произход, може да се счете като авангардно, недискриминационно и даващо поле за размисъл при гарантиране на това право в други държави.

Литература:

1. Асенова, Ася. Морални проблеми при опложданe ин витро. Непубликуван дисертационен труд, София, 2007.
2. Бъргър, Питър. Покана за социология. София, 1999
3. Игълтън, Тери. Идеята за култура, София, Критика и хуманизъм, 2003.
4. Леви, Джовани. Упражнения по микроистория, София, Дом на науките, 2008.
5. Хабермас, Юрген. Бъдещето на човешката природа, София, Идея, 2004.
6. Andrews, L. (2006). How is Technology Changing Meaning of Motherhood. In : Womens Reproductive Rights, edited by Idiakez, I. and Widdows, H. Palgrave Macmillan.
7. Apple, R. (1987). Mothers and Medicine: A Social History of Infant Feeding, 1890–1950. London and Madison: University of Wisconsin Press.
8. Aries, P. (1962). Centuries of Childhood. London: Jonathan Cape.
9. Barnett, C. B. (1993). The forgotten and the neglected, Golden Gate University Law Review 863., 886– 887.
10. Blum, L. (1999). At the Breast: Ideologies of Breastfeeding and Motherhood in the Contemporary United States. Boston: Beacon Press.
11. Callon M. And V. Rabeharisoa (2004). Gino's Lesson on Humanity: Genetics, Mutual Entanglements and the Sociologist' s Role. Economy and Society 33, 1–27.
12. Cole, J. (2000). The Power of Large Numbers: Population, Politics, and Gender in Nineteenth Century France. Ithaca and London: Cornell University Press.
13. De Certeau, M. (1984). The Practice of Everyday Life. Berkeley: University of California Press.
14. De Vries, R., Benoit, C., van Teijlingen, E. and Wrede, S., eds. (2001). Birth by Design: Pregnancy, Maternity Care, and Midwifery in North America and Europe. New York: Routledge
15. Deutscher, P. (2008). The Inversion of Exceptionality: Foucault, Agamben, and „Reproductive Rights", South Atlantic Quarterly 107. 55–70.
16. Deutscher, P. (2012). Foucault's History of Sexuality, Volume 1: Re-Reading Its Reproduction, Theory, Culture & Society 29, 119–137.
17. Donzelot, J. (1979). The Policing of Families. New York: Pantheon
18. Engels, E-M. (2008). Experience and Ethics: Ethical and Methodological Reflections on the Integration of the EDIG Study in the Ethical Landscape. In: The Janus Face of Prenatal Diagnostics, edited by Leuziger-Bohleber M, Engels E-M., Tsiantis J. Karnac, London.
19. Farquhar, D. (1996). The Other machine. Discourse and Reproductive Technologies. New York: Routledge.

20. Freud, S. (1930). Civilization and its Discontents. London: Hogarth 1975.
21. Haker, H. (2006). Reproductive Rights in the Twenty-first Century. Womens Reproductive Rights, Palgrave Macmillan.
22. Kovasc, L. (2011) Taking Risk in Striving for Certainty. Discrepancies in the Moral Deliberations of Counsellors and Pregnant Women Undergoing PND In: Ethical Dilemmas in Prenatal Diagnosis, Tamara Fischmann Elisabeth Hildt, Springer.
23. Kukla, R. (2005). Mass Hysteria: Medicine, Culture, and Mothers' Bodies, Lanham MD: Rowman and Littlefield.
24. Leuzinger-Bohleber, M., Engels, E-M., Tsiantis, J. (eds.) (2008). The Janus Face of Prenatal Diagnostics – a European study bridging ethics, psychoanalysis and medicine. Karnac Books, London.
25. Litt, J. (2000). Medicalized Motherhood: Perspectives from the Lives of African-American and Jewish Women. New Brunswick, N.J., and London: Rutgers University Press.
26. Lock, M., and P. Kaufert (eds.) (1998). Pragmatic Women and Body Politics. Cambridge: Cambridge University Press.
27. Lupton, D. (1994). Medicine as Culture: Illness, Disease, and the Body in Western Societies. London: Sage.
28. Mills, C. (2015). Forthcoming. Resisting Biopolitics, Resisting Freedom: Prenatal Testing and Choice. In: Resisting Biopolitics: Philosophical, Political and Performative Strategies. edited by Wilmer, Stephen & Zukauskaite, Audrone London: Routledge.
29. Mullin, A. (2005). Reconceiving Pregnancy and Childcare: Ethics, Experience, and Reproductive Labor, New York: Cambridge University Press.
30. Popkema, M., and H. Harbers (2005). The Cultural Politics of Prenatal Screening. In: Inside the Politics of Technology: Agency and Normativity in the Co-Production of Technology and Society. Amsterdam University Press.
31. Ram, K., and M. Jolly (1998). Maternities and Modernities: Colonial and Postcolonial Experiences in Asia and the Pacific. Cambridge: Cambridge University Press.
32. Rapp, R. (1999). Testing Women, Testing the Fetus: the Social Impact of Amniocentesis in America. Routledge.
33. Rothschild, J. (2005). The Dream of the Perfect Child. Indiana University Press, Bloomington.
34. Sjogren, B. (1992) Future use and development of prenatal diagnosis, consumers attitudes, Prenatal Diagnosis, 12: 1–8.
35. Waldby, C and M. Cooper (2008), The Biopolitics of Reproduction Australian Feminist Studies, 23:55, 57-73,
36. Wieser, B. (2006). Translating medical practices: an action-network theory perspective. In: Wieser B, Karner S, Berger W (eds.) Prenatal testing: individual decision or distributed action? Profil, München, Wien.

§ 7. ОТ УЯЗВИМОСТ КЪМ РАВНОПОСТАВЕНОСТ: (НЕ)ВЪЗМОЖНОСТТА ЗА УЧАСТИЕ В БИОМЕДИЦИНСКИ ИЗСЛЕДВАНИЯ НА ЛИЦА, ЛИШЕНИ ОТ СВОБОДА КАТО ЕТИЧНО И ПРАВНО ПРЕДИЗВИКАТЕЛСТВО

Кристиян Христов,
студент, МП „Интегративна биоетика“
СУ „Св. Климент Охридски“, k_v_hristov@mail.bg

Провеждането на биомедицински експерименти с участието на човешки същества и появилата се в резултат на това нужда от очертаване на етичните и правните им граници е един от първите големи проблеми, дали тласък на колективното интердисциплинарно усилие известно днес под името „биоетика“. Невъобразимите с жестокостите си опити, извършени от нацистките медицински специалисти по време на Втората световна война, слагат край на широкоразпространената вяра в изначалната хуманност на медицинската професия и в неизменно добрите намерения на практикуващите я. След края на най-големия военен конфликт в човешката история на дневен ред идва нуждата от изясняване на причините за престъпленията при осъществяването на подобни опити с човешки същества и въвеждането на мерки, които да предотвратят такива практики в бъдеще.

Настоящият доклад има за задача да очертае общата историческа рамка и етичните граници на биомедицинските изследвания и по-специално на изследванията, включващи лица, лишени от свобода, както и да разгледа актуалните етични и правни предизвикателства при тяхната регулация. За целта, ще бъде направен кратък преглед на най-известните до този момент случаи на експериментиране с участието на затворници и ще бъде анализиран режима им на достъп до такива изследвания.

Когато говорим за експерименти с човешки, а и с други живи, т.е. „чувстващи” същества, е важно да си даваме сметка за тяхната специфика, описана сполучливо от Ханс Йонас в известната му статия „Философски размишления върху експериментирането с човешки същества” чрез напомнянето, че „особено в човешката сфера, експериментирането губи изцяло предимството за ясно разграничение между чуждия модел и истинския обект”.[157] Известният немски философ посочва като изначален проблем за всички подобни медицински опити „овещняването” на участниците в изследването, което ги свежда до обекти, с които науката борави чрез цяла поредица обективиращи процедури. Поради това можем да говорим за една вътрешно присъща уязвимост при провеждането на експерименти с човешки същества, изразяваща се във винаги потенциалната възможност за нанасяне на необратими ефекти върху менталното или физическо състояние на даден индивид след участието му в биомедицински експеримент.[158] Още повече, че в логиката на клиничните изпитвания има заложен

[157] Вж. Jonas, H. Philosophical reflections on Experimenting with Human Subjects. // Daedalus, 1969, Vol.98, No.2, p.220.

[158] Терминът ‘биомедицински изследвания’ в настоящия доклад ще обединява клиничните изследвания, предполагащи професионални грижи, т.нар. терапевтични изследвания (например, клиничните изпитвания във фармацевтичния бранш) и тези, чиято основна цел е натрупването на научно знание, т.нар. нетерапевтични изследвания, които са част от т.нар. фундаментална наука. За повече информация относно типовете биомедицински изследвания вж. Александрова-Янкуловска, С. Биоетика. ИЦ на МУ – Плевен, 2014, с.217-224 и Христова, С. Биоетичните решения. Авангард Прима, С., 2014, с.136-145.

изначален конфликт, при който се сблъскват принципът на строгата научност и принципът на защита на човешките субекти, дали съгласието си за участие в такъв тип изследвания.

Макар и дебатът около участието на човешки същества в биомедицински изследвания да се разгаря след средата на XX в., изпълнен с множество стряскащи примери на медицински произвол, експериментите далеч не са такава новост за полето на медицината. В своята известна книга „Раждането на биоетиката“ Албърт Джонсън им отрежда място сред петте основни теми на биоетиката и търси началото им още в античността, когато те често излизат извън границите, очертани от Хипократовата клетва, не поради терапевтични цели, а като израз на стремежа към увеличаване на медицинското знание.[159] След средата на XIX в. с все по-голямата емпирична насоченост на медицината, експериментите се превръщат в необходим и практически незаменим метод, стимулиращ нейното бурно развитие. Един от най-известните медицински експерименти от този период е свързан с идентифицирането на причинителя на жълтата треска от майор Уолтър Рийд през 1900 г., което е до голяма степен резултат от възприетата стратегия на включване на здрави доброволци в медицински експерименти след получаване на съгласието им. С този експеримент се поставя началото на продължаващата и до днес практика на даване на доброволно и информирано съгласие, която е крайъгълен камък на съвременната концепция за гарантиране спазването на етични принципи при изследователска работа и уважаване на индивидуалните права на участниците при провеждането на подобен тип изследвания.

Въпреки въведената още тогава практика на даване на съгласие и успешните новаторски опити в сферата на биомедицинските изследвания, краят на Втората световна война носи със себе си разкритията за чудовищните практики на нацистките лекари сред поверените им лагеристи, отиващи отвъд възможностите на здравия разум да приеме стореното за дело на хора, практикуващи „най-хуманната професия“. При тези покрити с мрачна слава случаи остава и до днес поразяващо системното погазване на всички морални и етични норми на медицинската професия и най-вече тоталното отхвърляне на принципа за доброволно участие в експерименти.

Оказва се обаче, че това далеч не е единственият подобен пример, който би могъл да бъде приписан на особената природа на една тоталитарна идеология като националсоциализма. Използването на затворници за медицински опити е документирано през 40-те години и в САЩ - случаят със затворниците в щата Илинойс, които са тествани за инфекциозни болести след внушеното им задължение да изкупят вината си чрез така или иначе дължима саможертва в името на абстрактните интереси на обществото, смущаващо напомня за сходния тип практики в Европа.[160]

Още един пример в това отношение предоставя и разкритият едва през 2010 г. медицински експеримент с участието на затворници, войници и пациенти в психиатрична клиника, проведен в Гватемала в периода 1946-1948 г. и финансиран от федерални институции, включващи Лабораторията за изследвания върху венерическите болести и армията на САЩ.[161] Документалното проучване на базата на открити архиви от проведените опити показва голямо сходство между протичането на дългогодишното проучване в Тъскиги, най-вече в подбора на участници, които са представители на различни уязвими групи и отсъствието на информирано съгласие, което на практика не е било възможно да бъде получено в мнозина от случаите, най-вече поради липса на компетентност, а и поради съзнателното пропускане на тази задължителна стъпка от изследователския процес. От друга страна, внимателно контролираното заразяване със

[159] Вж. Джонсън, А. Раждането на биоетиката. С., ИК „Критика и хуманизъм”, 2011, с.199-200.
[160] Пак там, с. 215, 243.
[161] Вж. Jenilman, Z. The Guatemala Sexually transmitted diseases studies: what happened. // Sexually Transmitted Diseases, 2013, Vol.40, No.4, pp.277-279.

сифилис и множеството научни въпроси, които изследователският екип предварително формулира, а в хода на изследването и допълва, недвусмислено доказват наличието на ясна и последователна изследователска рамка и при това неетично научно начинание.[162] Всичко това идва да покаже, че неетичните научни изследвания сред затворническа популация не са запазена територия за конкретни тоталитарни идеологии, а се срещат и в страни с различна политическа уредба, което предполага наличието на характерни особености на групата на лишените от свобода, водещи до подобни нелегитимни, а често и престъпващи закона практики.

Изброените дотук примери препращат и към печално известните биомедицински опити с хора, предизвикали сериозен отзвук в професионалните среди и широките обществени слоеве през 70-те години на XX век, които не са провеждани единствено сред лишени от свобода, а и сред други социални групи. Като такива изследвания могат да се посочат проведеното с държавно финансиране дългогодишно изследване в гр. Тъскиги, щата Алабама, довело до съзнателното заразяване на стотици афроамериканци с щамове на сифилис без тяхно знание в замяна на различни социални придобивки, както и нашумелия казус с предписвания на бременни жени препарат от началото на 60-те години, съдържащ веществото талидомид, причиняващо тежки физически деформации у новородените.[163] Общото между всички тези изследвания е наличието на едно или повече нарушения на принципите на изследователската етика, според които едно изследване е несправедливо (и в този смисъл „неетично“) тогава, когато е „проведено без доброволното съгласие на участниците, заблуждава ги за условията на тяхното участие или нечестно се фокусира или изключва членове на социални групи“.[164] В тези критерии за идентифициране на несправедливото по своята цел и изпълнение изследване можем да открием както концепцията за уязвимост, доколкото всеки участник в подобно изследване е потенциално застрашен от насилствено въвличане или заблуждение в даден експеримент, така и изискването за равнопоставеност, което цели премахването на възможността членове на определени социални групи да бъдат ненужно включвани или неоправдано изключвани (в зависимост от степента на риск) при подбора на участниците в конкретно биомедицинско изследване.

След края на Втората световна война са предприети първите мерки на международно равнище целящи налагането на обща рамка за етически приемливите стъпки, които изследователите трябва да следват при провеждането на биомедицински изследвания. Първият и най-известен документ в тази сфера остава Нюрнбергският кодекс от 1947 г., който се появява в резултат на едноименния процес, осигурил частично възмездие за жертвите на военните престъпления на нацисткия режим. Неговите десет точки имат за основна цел да подсигурят спазването на основния принцип, нарушаван не само в концентрационните лагери, а и при всички случаи на експериментиране с човешки същества – този на уважението към индивидуалната автономия, поради което неговият първи член гласи: „Доброволното съгласие на човешкия субект е абсолютно необходимо“.[165] Така изготвеният от американски военни лекари кодекс има за основополагащ принципа на подсигуряване на правото на свободен от принуда избор на

---

[162] Пореден случай на подобни медицински престъпления е оповестеното наскоро разследване за насилствена експлантация на органи от лидери и последователи на китайската секта „Фалун Гонг” в Китай, случило се в периода 2000-2008 г. В него се твърди, че около 40 000 представители на религиозната общност са били заловени и екзекутирани от китайските власти поради „съмнителния характер” на тяхното учение: http://www.dailymail.co.uk/news/article-3257383/Thousands-religious-prisoners-China-livers-kidneys-corneas-ripped-ALIVE-sell-transplant-tourists-claims-new-film.html Последно достъпен на: 15.12.2016 г.

[163] Вж. Джонсън, А. Раждането на биоетиката. С., ИК „Критика и хуманизъм”, 2011, с.220-223, 230-232.

[164] Вж. Buchanan, D. and Miller, G. Justice in Research on Human Subjects. In: Rosamond Rhodes, Anita Silvers and Peggy Battin (Eds.), Health Care and Social Justice, Oxford University Press, 2012, p. 373.

[165] За чл.1 от Нюрнбергския кодекс (1947), Вж. <https://history.nih.gov/research/downloads/nuremberg.pdf >, последно достъпен на: 15.12.2016 г.

участниците в биомедицински опити, което би трябвало да остави военновременните медицински престъпления завинаги в историята.[166]

Нарасналата нужда в следвоенния период от по-прецизна регулация на изследванията с участието на човешки същества и твърде общият характер на Нюрнбергския кодекс водят до приемането на Декларацията от Хелзинки през 1964 г.[167] Тя разширява допълнително полето на регулациите върху опитите с хора, предлагайки по-детайлно описание на изискванията към организаторите на изследванията, техния ценз и отношението участник-изследовател, които оформят настоящите институционални граници и организационни практики в съвременните биомедицински изследвания. Въпреки своите седем ревизии, последната от които е от октомври 2013 г., тя продължава да бъде основен ориентир за провеждането на етично издържани изследвания с участието на човешки същества.[168]

Наличието на тези два ключови документа няма значителен ефект върху ситуацията в САЩ от началото на 70-те години, когато „приблизително 90% от цялата фармацевтична изследователска дейност се извършва върху затворници, които също така са подлагани и на биомедицински изследвания, вариращи от тестването на диетични напитки и обикновени перилни препарати, до изследвания, включващи диоксин и бойни химични вещества“.[169] През този период затворите са идеалният източник на участници за различни биомедицински изследвания, видно и от статистиката за периода 1962-1966 г., през който 33 компании провеждат тестове на повече от 150 медикамента в затвора Холмсбърг във Филаделфия, за някои от които нито е търсено информирано съгласие от страна на участващите лишени от свобода лица, нито са им предоставени адекватни грижи за причинената болка.[170]

По същото време, в отговор на новопоявилите се разкрития около случая в Тъскиги, е сформирана известната *Национална комисия за защита на пациентите, подложени на биомедицински и поведенчески изследвания*, функционирала в периода 1974-1978 г. и препоръчала в своя финален доклад (останал известен като „Белмонтски доклад”) въвеждането на редица регулации, които да премахнат или ограничат възможността за провеждане на биомедицински изследвания сред идентифицираните от него уязвими групи, и в частност сред затворническото население. Една от големите заслуги на доклада е обвързването на предложените от него правни регулации с три основни етически принципа на медицинската изследователска дейност: уважение към участниците и тяхната автономия, благодеяние и справедливост.[171] Известните до този момент неетични или откровено престъпни експерименти с човешки същества карат членовете на комисията за първи път да идентифицират няколко конкретни социални групи, определени като „уязвими”: бременните, фетусите, новородените, пациентите с психични заболявания и затворниците. Оттогава насетне понятието „уязвими групи“ постепенно разширява обсега

---

[166] За любопитна критика и обвинения в плагиатство към авторите на Нюрнбергски кодекс от влезлите в сила в нацистка Германия през 1931 г. „Указания за експериментиране с човешки същества“, Вж. Ghooi, R. B. (2011). The Nuremberg Code–A critique. // Perspectives in Clinical Research, 2(2), pp.72–76.

[167] За актуалната версия на Хелзинкската декларация Вж. <http://www.wma.net/en/30publications/10policies/b3/>, последно посетен на 15.10.2016г.

[12] Важно е да се отбележи, че от 2008 г. САЩ заменя Декларацията от Хелзинки със свой кодекс, наречен „Добра клинична практика“(“Good clinical practice”), а в ЕС се цитират само нейното 4-то и 5-то преработено издание, което поставя под въпрос бъдещето ѝ като основополагащ за изследователската практика документ. За повече информация вж. < https://en.wikipedia.org/wiki/Declaration_of_Helsinki >, последно достъпен на 15.12.2016г.

[169] Gostin, L. Biomedical research involving prisoners: ethical values and legal regulation. // JAMA, 2007, Vol.297, No.7, p.737.

[170] Пак там.

[171] За резюме на основните теми и аргументи, залегнали в Белмонтския доклад Вж. <https://www.hhs.gov/ohrp/regulations-and-policy/belmont-report/>, последно достъпен на: 15.12.2016 г.

си, както показват и негови скорошни дефиниции, според които това са „групи от хора с ограничен или липсващ капацитет за взимане на решение поради ограничения в техните ментални (в това число когнитивни, емоционални или интенционални) възможности, които са резултат от растеж и/или патологични процеси или пък от външни фактори като затваряне или бедност и други социални фактори".[172]

От формална гледна точка, основната специфика на затворническата популация се задава от нейния правен статут, който съгласно дефиницията, залегнала в чл.4 на *Факултативния протокол към Конвенцията на Организацията на обединените нации против изтезанията и други форми на жестоко, нечовешко и унизително отнасяне или наказание*, препраща към института „лишаване от свобода" определян като „всяка форма на задържане или изтърпяване на наказание в затвор или настаняване на лице в държавно или частно специализирано заведение, което лицето няма право да напусне по собствена воля, по заповед на който и да е съдебен, административен или друг орган".[173] Съдържателната специфика на групата е не по-малка важна: тя се изразява в пребиваването в среда, изпълнена с различни форми на натиск и принуда. Лишеното от свобода лице губи не само правото си на свободно придвижване и гражданските си права на гласоподавател и кандидат, но бива откъснат от своето социално обкръжение при често драматично намаляване на качеството на живот. Особеностите на затворническата среда, включващи висока степен на насилие, липсата на достатъчно лично пространство, а и често на подкрепа от страна на администрацията, представляват сериозни възражения срещу възможността за прилагането на основното изискване към биомедицинските изследвания − участникът в подобни изследвания да даде своето информирано съгласие относно участието си в различните етапи на дадено проучване, след като е получил достъпна и изчерпателна информация за потенциалните рискове и ползи от своето участие. Понякога дори нуждата от достъп до основни медицински услуги в местата за лишаване от свобода е възможност за деформиране на свободния избор на лишените от свобода, тъй като условията в местата за лишаване от свобода не винаги отговарят на основните изисквания от гледна точка на медицинското обслужване.

Взимайки предвид всички тези съображения, Белмонтският доклад се явява завършек на прехода от установяване уязвимостта на някои обществени групи към периода на почти пълна защита, характеризиращ се с осигуряването на съответните уязвими групи на „негативни свободи" (Бърлин), разбирани в този случай като свобода *от* каквото и да било участие в подобни експерименти въз основа на някакъв вид принуда или заблуда. Така след средата на 70-те години, затворническата популация се превръща от мечтаната за различни фармацевтични компании тестова група в почти недосегаема за масовия изследователски интерес популация. Въвеждането на новите регулации променя режима на достъп на лишените от свобода до подобни изследвания и на практика отказва фармацевтичните компании да набират участници за своите клинични изпитвания сред тази група.

Още тогава обаче на преден план излиза конфронтацията с принципа за справедливостта, тъй като рестриктивните мерки премахват равния достъп до възможности за включване на лишени от свобода в биомедицински изследвания, дори когато те ги считат за ценни и изявяват съгласието си да участват. Сполучлива илюстрация на този проблем е дадена от Джонсън, който свидетелства за предупреждението, отправено към посещаващите щатски затвор членове на комисията от лишено от свобода

[172] Helmchen H., Hoppu K., Stock G. et al. Memorandum. From exclusion to inclusion. Improving clinical research in vulnerable populations. Berlin-Brandenburgische Akademie der Wissenschaften, 2014, p.65.

[173] „Optional protocol to the Convention against Torture and other Cruel, Inhuman or Degrading Treatment or Punishment, GA resolution 57/199 of 18 December 2002, art.4 (2)" цит. по Кънев К., Фъртунова Д., Ангелова Д. и др**.** Деца, лишени от свобода в България: между наследството и реформата. С., БХК, 2014, с. 33.

лице: „Дами и господа, намирате се на място, в което безсмислената смърт е начин на живот. Установихме, че единственото място в този затвор, в което не умират затворници е изследователският център. От какво мислите, че ни защитавате?".[174] Оказва се, че въпросът за регулирането на достъпа до биомедицински изследвания на представителите на тази уязвима група не подлежи на толкова бързо и еднозначно решение, както е изглеждало първоначално.

През следващите няколко десетилетия (1978 – 2005 г.) броят на лишените от свобода лица и изтърпяващите друг вид наказание (в това число и пробация) в САЩ нараства приблизително пет пъти и достига внушителните около 7 млн. души, което съотнесено към тогавашния размер на населението на страната представлява приблизително 2,3% от всички жители на страната.[175] Голяма част от групата на лишените от свобода е силно маргинализирана, с ниска степен на грамотност и страдаща от инфекциозни заболявания като СПИН, Хепатит С и туберкулоза, което от своя страна налага прилагането на здравни политики в местата за лишаване от свобода с цел превенция, а те от своя страна се основават на научна информация, за да определят своите приоритети и противоепидемични мерки.[176]

На фона на тези факти възниква питането до каква степен може да се гарантира официално прокламираното право на автономност, залегнало в редица документи от този период, когато налице са голям брой практически съображения, възпрепятстващи лишените от свобода да се възползват от правата си. Въпреки желанието да се осигури пълна защита на лишените от свобода лица, в приетите регулации все пак се уточнява и в кои случаи е разрешено да се провеждат биомедицински изследвания сред затворническата популация. Тези сценарии включват няколко категории на позволени изследвания, когато те се отнасят до: „възможни причини, ефекти или процеси на затваряне; затворите като институционални структури или затворниците като лишени от свобода лица; условия, специално засягащи затворниците като група и практики, които имат намерението и разумната вероятност да подобрят здравето и благоденствието на участниците в изследването".[177] Последната добавка датира от 2003 г. и се отнася до разрешението да се провеждат специфични епидемиологични изследвания, при които обаче затворниците не са единствената изследвана група сред избраните участници и отново се гарантира минимален риск за тяхното здраве.

Отчитайки променената ситуация, днес се чуват все повече гласове в подкрепа на преминаването от групово ориентирани категории към измерване на съотношението „риск-полза" за всяко лишено от свобода лице и на основата на това съотношение да се дава разрешение за участие в конкретно биомедицинско изследване, тъй като наличието на толкова голяма затворническа популация, достигаща до една четвърт от световната, е значим социален проблем не само за лишените от свобода и отговорните за тях институции, но и за самото общество. Вече половин век основната етична дилема се състои в намирането на баланс между адекватното предпазване на затворниците от експлоатация и осигуряването на достъп до полезно за тяхната група изследване, имайки предвид, че огромната част от тях по-късно ще се присъединят към общата популация и резултатите от подобни биомедицински изследвания са от голяма важност за адекватна оценка на ефективността на различни програми за ресоциализация и медицинска терапия. Зад нея всъщност прозира конфликтът между деонтологичния и утилитарския подход в

[174] Джонсън, А. Раждането на биоетиката. С., ИК „Критика и хуманизъм", 2011, с. 244.
[175] Статистическите данни са взети от Gostin, L. Biomedical research involving prisoners: ethical values and legal regulation. In: JAMA, 2007, Vol.297, No.7, p.738, както и от http://www.census.gov/popest/data/historical/2000s/vintage_2005/, последно достъпен на: 20.10.2016 г.
[176] Пак там.
[177] Gostin, L. Biomedical research involving prisoners: ethical values and legal regulation. // JAMA, 2007, Vol.297, No.7, p.737

съвременната изследователска етика, пренесъл се и в полето на биомедицинските изследвания.[178]

Макар и въпросът за успешната ресоциализация на лицата, лишени от свобода да изглежда периферен за настоящата тема, той също би могъл да окаже влияние върху бъдещите политики в тази сфера, доколкото правото на затворник да вземе решение относно собственото си участие в биомедицински изследвания би могло да се приеме за важна първа стъпка към необходимата автономия при последващата му ресоциализация.[179] Сред предлагания набор от критерии, с които даден изследователски екип трябва да се съобрази, за да се определи изследването му като „справедливо", днес се включват следните принципи и практики: 1) наличие на социална или научна ценност на изследването; 2) гарантиране на научната му валидност; 3) осигуряване на честен подбор на участниците; 4) спазване на благоприятното съотношение „полза-вреда"; 5) въвеждане на независимото оценяване; 6) придържане към принципите на получаване на доброволно и информирано съгласие; 7) уважение към записалите се участници и тяхната автономия и 8) осигуряване на сътрудничество от общността.[180]

Въвеждането на принципа на равнопоставеност, разбиран като най-основно въплъщение на изискването за справедливост в биоетиката и при провеждането на подобни изследвания има свои поддръжници не само в САЩ. В Обединеното кралство също се отправят предложения за постепенно изместване на фокуса в посока повече гъвкавост при вземане на решения чрез измерване на съотношението „ползи – вреди" и следване на логиката на принципа на равнопоставеност между гражданското здравеопазване и здравеопазването, получавано в затворническа среда.[181] Като основен извод от специално проведено изследване се откроява нуждата от преразглеждането на актуалното законодателство, което възпрепятства лесното включване на лица, лишени от свобода в подобни изследвания. Това идва да покаже, че утилитаристкият подход започва да надделява в англосаксонските страни, опитвайки се да облекчи процеса по включването на лишени от свобода лица в биомедицински изследвания, което мнозина изследователи избягват поради значителните практически усложнения, на които се натъкват.

Макар призивите за прилагане на принципа на равнопоставеността и изоставяне на идеята за пълна уязвимост да се засилват, с оглед на възможните политики на бъдещето е нужно да се има предвид, че в самата общност на лишените от свобода има множество подгрупи, организирани на различен принцип, което може да изправи търсещите промяна и по-гъвкав подход пред нови проблеми. Така например, съгласно „Наръчник на ООН за затворници със специални нужди", в самата затворническа популация могат да се открият следните уязвими групи лица, лишени от свобода: лишени от свобода чужди граждани; етнически малцинства; лишени от свобода, употребяващи наркотици/наркозависими, лишени от свобода ЛГБТ лица, лишени от свобода жени, лишени от свобода младежи, лишени от свобода в напреднала възраст, лишени от свобода с увреждания или със специални здравословни потребности, лишени от свобода с психични заболявания,

---

[178] Вж. Христова, С. Биоетичните решения. Авангард Прима, С., 2014, с.141-145-

[179] За трудностите при ресоциализацията на лишени от свобода лица и голямото значение на тези усилия за обществото Вж. Стоянов Д., Петрова, Д., Янева З., Канушев М., Гунева М., Бояджиева Ю. Всеки има право на втори шанс. Материали от проект, реализиран през периода март 2013-февруари 2015 г. С., Фондация за българска литература, 2014, а също и Маркова, Е.. Методика за групова работа с лишени от свобода в контекста на ресоциализацията. // Годишник на Софийския Университет „Св. Климент Охридски", Факултет по педагогика, 2003, т.95, с. 319-350.

[180] Вж. Buchanan, D. and Miller, G. Justice in Research on Human Subjects. In: Rosamond Rhodes, Anita Silvers and Peggy Battin (Eds.), Health Care and Social Justice, Oxford University Press, 2012, pp. 382-385.

[181] Charles A., Rid A., Davies H. et al. 2016. Prisoners as research participants: current practice and attitudes in the UK. // Journal of Medical Ethics, 2016, Vol.42**,** pp**.**246-252. Вж. резюме на http://jmebeta.bmj.com/content/42/4/246, последно достъпен на: 15.12.2016 г.

лишени от свобода с нелечими болести, осъдени на доживотен затвор, лишени от свобода в риск от самонараняване и от самоубийство.[182]Изработването на гъвкаво законодателство, отразяващо възможните (зло)употреби със статута на лишени от свобода, спадащи към някоя от уязвимите групи се нуждае от задълбочен етичен анализ на допустимите практики при изследвания с участието на представители на тези групи. Показателно е, че до този момент в международната юриспруденция почти липсват дела, отнасящи се до извършването на медицински експерименти в условията на лишаване от свобода.[183] Въпреки това, регулацията на провеждането на биомедицински изследвания сред лица, лишени от свобода е застъпена и в редица консултативни документи, като например *Европейските правила за затворите*, в които се цитират познатите общи ограничения при експерименти с участието на лишени от свобода, без те да са изключени напълно. [184] От особено значение са случаите на лишени от свобода с нелечими болести, които могат да се отнасят както до лишени от свобода с определена по размер присъда, заболели от нелечима болест преди освобождаването си, така и до затворници с неограничена присъда (доживотен затвор) или мярка.[185] Специалните им потребности се изразяват в нуждата от скъпоструващи медикаменти и продължаваща палиативна грижа, допълнителна психологическа и духовна подкрепа, които често не са налични поради общи проблеми в пенитенциарната система, изразяващи се най-вече в липсата на достатъчно средства и специализирани кадри.

Каква е актуалната ситуация в България по отношение на възможността за включване на лишени от свобода лица в биомедицински изследвания? Към днешна дата действащото законодателство, посветено на регламентацията на изтърпяването на наказание в Република България - Закон за изпълнение на наказанията и задържането под стража (ЗИНЗС) и подзаконовия нормативен акт, регулиращ медицинското обслужване в МЛС *Наредба №2 от 22.03.2010 г. за условията и реда за медицинско обслужване в МЛС* - не урежда изрично въпроса за правото на лишено от свобода лице да участва в биомедицински експерименти. [186] Броят на лицата, лишени от свобода в страната към

[182] Вж. Куеяр А., Марков Д., Дойчинова М. и др. Уязвими групи лишени от свобода. Наръчник. С., Център за изследване на демокрацията, 2015.

[183] Вж. Кънев, К. Защита от изтезания, жестоко, нечовешко или унизително отнасяне или наказание. С., Изд-во „Сиби", 2009, с. 81-84.

[184] Правило 48.1 от Европейските правила за затворите гласи: „Затворниците не могат да бъдат подлагани на каквито и да било експерименти без тяхното съгласие." Освен спазването на принципа за уважение към автономията, в този документ е залегнал и принципът за ненасяне на вреда под формата на Правило 48.2: „Забраняват се всякакви експерименти върху затворници, които могат да им нанесат физически увреждания, психични разстройства или други вреди." За български превод на документа вж. < https://issuu.com/bghelsinki/docs/name984f24 >, последно достъпен на: 15.12.2016 г.

[185] Вж. Куеяр А., Марков Д., Дойчинова М. и др. Уязвими групи лишени от свобода. Наръчник. С., Център за изследване на демокрацията, 2015, с.77-82.

[186]По неофициална информация в България няма случаи на провеждано биомедицинско изследване с участието на лица, лишени от свобода. За обща информация относно правилата за осигуряване на медицинско обслужване вж. Наредба №2 от 22.03.2010 г. за условията и реда за медицинско обслужване в МЛС <http://www.gdin.bg/%D0%9D%D0%B0%D1%80%D0%B5%D0%B4%D0%B1%D0%B0-%E2%84%96-2-%D0%BE%D1%82-22-%D0%BC%D0%B0%D1%80%D1%82-2010-%D0%B3.-%D0%B7%D0%B0-%D1%83%D1%81%D0%BB%D0%BE%D0%B2%D0%B8%D1%8F%D1%82%D0%B0-%D0%B8-%D1%80%D0%B5%D0%B4%D0%B0-%D0%B7%D0%B0-%D0%BC%D0%B5%D0%B4%D0%B8%D1%86%D0%B8%D0%BD%D1%81%D0%BA%D0%BE%D1%82%D0%BE-%D0%BE%D0%B1%D1%81%D0%BB%D1%83%D0%B6%D0%B2%D0%B0%D0%BD%D0%B5-%D0%B2-%D0%BC%D0%B5%D1%81%D1%82%D0%B0%D1%82%D0%B0-%D0%B7%D0%B0-%D0%BB%D0%B8%D1%88%D0%B0%D0%B2%D0%B0%D0%BD%D0%B5-%D0%BE%D1%82-%D1%81%D0%B2%D0%BE%D0%B1%D0%BE%D0%B4%D0%B0-_p46_l6.html>, последно достъпен на: 15.12.2016.

септември 2014 г. е 7870 лица[187], което съотнесено към тогавашния брой на населението представлява едва 0,1% от общото население на страната, което статистически предполага пренебрежимо малък брой потенциални участници в подобни изследвания, за разлика от страните с много по-голяма затворническа популация.

Липсата на разписани конкретни правила за провеждане на подобни изследвания сред лишените от свобода в български контекст все пак не означава законова забрана за включването им в биомедицински изследвания. При възникване на подобен случай, той би трябвало да се съотнесе към съществуващата правна рамка за клинични изпитвания, заложена в Закона за лекарствените продукти в хуманната медицина (ЗЛПХМ)[188]. Още повече, че при определени обстоятелства, залегнали в ЗИНЗС, включващи липсата на подходящи условия за осигуряване на лечението, както и лечението на инфекциозни заболявания, всяко лишено от свобода лице има право да получи прекъсване на наказанието по болест, което му дава възможност да се лекува в цивилни лечебни заведения и, поне хипотетично, да получава някакъв вид експериментално лечение при такива условия.[189] При евентуален случай на спешна нужда от експериментална терапия за рядко или нелечимо с утвърдени в търговската мрежа лекарствени средства заболяване, няма правни пречки пред лишеното от свобода лице да получава своята терапия извън затвора, което от своя страна представлява теоретична възможност за включване на лице, лишено от свобода в подобен род изследвания.[190]

Когато се разискват специфични въпроси относно качеството и възможностите на медицинското обслужване в местата за лишаване от свобода, не може да се пренебрегне цялостното състояние на българската пенитенциарна система. То е предмет на разискване за множество доклади въз основа на проведени мониторинг посещения предимно от страна на неправителствени организации, което прави поставянето на еднозначна и обективна оценка на медицинското обслужване в рамките на системата трудно отвъд публикуваните данни в мониторинговите доклади.[191]

В български контекст, съгласно оскъдните официални данни, съдържащи се в докладите за условията в местата за лишаване от свобода на неправителствения сектор, е възможно да възникнат допълнителни затруднения от материален характер поради определяното като лошо качество на здравните грижи в медицинските центрове към местата за лишаване от свобода, най-вече поради липса на специализирани кадри и лоша

---

[187] Данните са взети от "Council of Europe – Annual Penal Statistics. SPACE I – Prison populations. Survey 2014.", с. 36, < http://www.statewatch.org/news/2016/mar/coe-prison-statistics-space-i-prison-populations-report.pdf >, последно достъпен на: 15.12.2016 г.

[188] По неофициална информация досега няма случай на лице, лишено от свобода в Република България, което да е взело участие в биомедицинско изследване – бел.авт.

[189] Чл.135, §1 гласи: „Лишените от свобода се изпращат в лечебни заведения извън местата за лишаване от свобода, когато: 1. в лечебните заведения към местата за лишаване от свобода няма условия за провеждане на необходимото лечение; 2. се налага лечение на инфекциозни заболявания; 3. са необходими консултативни прегледи или специализирани изследвания." ЗИНЗС, <http://www.gdin.bg/%D0%97%D0%90%D0%9A%D0%9E%D0%9D-%D0%97%D0%90-%D0%98%D0%97%D0%9F%D0%AA%D0%9B%D0%9D%D0%95%D0%9D%D0%98%D0%95-%D0%9D%D0%90-%D0%9D%D0%90%D0%9A%D0%90%D0%97%D0%90%D0%9D%D0%98%D0%AF%D0%A2%D0%90-%D0%98-%D0%97%D0%90%D0%94%D0%AA%D0%A0%D0%96%D0%90%D0%9D%D0%95%D0%A2%D0%9E-%D0%9F%D0%9E%D0%94-%D0%A1%D0%A2%D0%A0%D0%90%D0%96%D0%90_p41_l6.html>, последно достъпен на: 15.12.2016 г.

[190] Авторът изказва специални благодарности на доц. Ива Пушкарова за отправените критични коментари към първоначалната теза, формулирана по време на представянето на доклада относно ситуацията с достъпа на лишени от свобода лица до биомедицински изследвания в български контекст, което доведе до нейното преразглеждане.

[191] Вж. Марков Д., Дойчинова М. Индекс за мониторинг на условията в затворите.Методология и пилотни резултати. С., Център за изследване на демокрацията, 2015 , с.75-91.

материална база.[192] Практическите затруднения, пред които се изправя всеки изследователски екип могат да бъдат значителни, особено в случаите, когато има нужда участниците в дадено изследване да бъдат наблюдавани ежедневно, тъй като в случая с лишени от свобода това често е невъзможно поради режима на ограничен достъп на външни лица, а в български контекст и от липсата на денонощна медицинска помощ в медицинските центрове.[193]

В заключение, бихме могли със сигурност да потвърдим към днешна дата актуалността на дебата дали и до каква степен трябва да се позволи на лица, лишени от свобода да участват в биомедицински изследвания. През последното десетилетие се наблюдава тенденция в бъдеще все повече страни да дадат утвърдителен отговор на въпроса за достъпа на лишени от свобода до биомедицински изследвания, но с уговорката, че всеки случай изисква детайлен преглед спрямо конкретните особености, изпълнението на общите изисквания от страна на изследователите и чрез внимателен контрол върху първоначалния проект от страна на независими за пенитенциарната система етични комисии. Не бива да се забравя и фактът, че лишените от свобода по презумпция не могат да се ползват напълно от една формално присъдена им автономия, дори законодателят да има волята за подобни мерки, доколкото те са постоянно изложени на риск от принуда от всички заинтересовани страни – изследователи, служители в системата, а защо не и от други лица, лишени от свобода. Спецификите на затворническата среда също така имат своите ефекти върху личността на лишените от свобода, за мнозина от които е напълно възможно да дадат съгласието си за участие в подобни изследвания с идеята за извличане на конкретни облаги или просто защото го привиждат като единствен начин за осигуряване на достъп до качествени медицински грижи, които системата на медицинското обслужване в затворите няма ресурсите да осигури. Последното важи с особена сила за българския контекст, в който до този момент обаче, няма известен подобен случай, което изправя всеки бъдещ подобен опит не са пред обичайните етични, но и пред потенциални правни предизвикателства.

Въпреки привлекателността на прагматичния подход за ситуационно измерените ползи и вреди от всяко конкретно проучване, от биоетична гледна точка въпросът за предпазването на считаните за уязвими групи и прокламираното желание за равнопоставеност на различни социални групи, сред които попадат и лишените от свобода лица, продължава да очаква свое подходящо за съответната юрисдикция и култура решение в теоретичен и практически план.

---

[192] За подчертано критичен подход към качеството на медицинското обслужване в местата за лишаване от свобода вж. БХК – Годишен доклад за правата на човека. 2015. < http://www.bghelsinki.org/media/uploads/annual_reports/annual_bhc_report_2015_issn-2367-6930_bg.pdf > Последно достъпен на: 20.10.2016 г. Вж. също Марков Д., Дойчинова М. Индекс за мониторинг на условията в затворите.Методология и пилотни резултати. С., Център за изследване на демокрацията, 2015

[193] Друг тип предизвикателства за прилагане на принципа на равнопоставеност при лицата, лишени от свобода е въпросът дали специализираните болници за активно лечение на лица, лишени от свобода могат да осигурят подходящи условия за провеждане на подобни изследвания, включително наличие на етическа комисия, която да преглежда предложения за осъществяването им в рамките на местата за лишаване от свобода, както изисква чл.103 §2 от ЗЛПХМ – бел.авт.

§ 8. МОДЕРНИ ПОЛИТИКИ И ПРОТОКОЛИ ПРИ НАСТЪПВАНЕ НА НЕЖЕЛАНИ СЪБИТИЯ В ЛЕЧЕБНИ ЗАВЕДЕНИЯ[194]

Мария Шаркова,
адвокат
Hubert Humphrey Fellow in healthcare/law 2015-2016,
Emory University, Atlanta, Georgia

I. Терминологични уточнения

1. Въведение

В позитивното право в България липсва легална дефиниция на придобилото гражданственост[195] понятие "лекарска грешка", като изразът често се използва, за да означи различни неблагополучия, настъпили по време или във връзка с оказване на медицинска помощ.

Липсата на такава дефиниция не се явява препятствие пострадалите пациенти да бъдат обезщетявани, защото съдебната пратика последователно приема, че отговорността на лекаря/лицата, упражняващи медицинска професия[196] или лечебните заведения, които са възложили работа на тези лица, е деликтна и е свързана със задължението да се поправят вредите, които са причинени другиму.

Няма пречка също така спрямо лицата, упражняващи медицинска професия, да бъде ангажирана и наказателноправна отговорност на основание чл. 123 от Наказателния кодекс при причиняване на смърт по непредпазливост и чл. 134 от Наказателния кодекс при причиняване на средна и тежка телесна повреда на пациент.

Липсата на дефиниции, относими към пациентската безопасност обаче, затруднява разпознаването на неблагоприятните събития, настъпили по време или във връзка с лечението на пациента, тяхното регистриране, създаване на класификация на причините за осъществяването им, извършване на анализ и издаване на препоръки за подобряване на качеството и безопасността на пациента.

В България съществуват множество дефиниции на понятието "лекарска грешка". Една от разглежданите дефиниции разглежда "лекарската грешка" като *синоним на лекарска небрежност-несъзнателно противоправно поведение на лекаря*. Става въпрос за противоправно поведение на лекаря, осъществено при най-леката форма на вина-небрежността.[197] Авторът на тази дефиниция разглежда разликата между лекарска и медицинска грешка, като приема, че последното понятие има по-широко съдържание и обхваща освен грешките на лекарите, и грешките на останалите медицински специалисти, които не са лекари.

Лекарската грешка се дефинира и като онова неправилно действие или бездействие, или съвкупност от такива, на медицински специалист, което се отразява негативно или би могло да се отрази негативно върху здравето на пациента, като защитено от правото единство на телесна цялост, физиологично състояние и функциониране на съвкупността от тъкани, органи и системи на човешкото тяло във всеки един момент от неговото

[194] Прилагани в САЩ, Англия и други европейски държави;
[195] **Ставру**, **С.** Лекарската грешка: гражданска отговорност на лекаря в пратиката на ВКС, гражданска колегия, Сиела, София 2015г. стр. 17.
[196] Закон за здравето, чл. 187, ал. 1.
[197] **Ставру**, **С.** Лекарската грешка: гражданска отговорност на лекаря в пратиката на ВКС, гражданска колегия, Сиела, София 2015г. стр. 17.

биологично съществуване, без това отрицателно изменение да е целено или допускано от специалиста.[198]

Изпълнителна Агенция "Медицински одит" предлага друга дефиниция, която обвързва с оптималните условия за изпълнение на дадена дейност: *„**лекарската грешка** е професионално неправилно действие или бездействие, или съвкупност от такива на лекар, извършено при оптимално създадени условия на работа, в резултат на незнание или недооценка на обстоятелствата и/или състоянието на пациента, при което са настъпили неблагоприятни последици за здравето и живота му, които са могли да бъдат предотвратени"*. В своите дефиници, ИАМО отличава "лекарската" от "медицинската грешка", като свързва второто понятие с инсуфициенция на системата, в рамките на която се реализират грешките.

Авторът на настоящото изложение споделя мнението, че изразът "лекарска грешка" въобще не следва да бъде използван, тъй като той е неточен, не обхваща всички възможни аспекти и проявления на неблагоприятните събития, свързани с лечението на пациентите и създава усещането, че са налице деликти и едни "особени" деликти, които извършват само лекарите. Въвеждането на легална дефиниция на лекарската грешка, при наличието на общовъзприето понятие за деликт, е излишно.

Така например в практиката никога или рядко ще срещнете израз като "шофьорска грешка" при причиняване на телесна повреда в следствие на пътно-транспортно произшествие, "адвокатска грешка" при причиняване на вреди от адвокат на клиент, в следствие на небрежно/самонадеяно противоправно поведение на адвокат и т.н. Всъщност никъде в Европа или САЩ не се използва изрази като "physician's mistake", "doctor's mistake", а се ползват такива като "adverse event", "medical malpractice", "medical negligence".

Смята се също така, че използването на подобни изрази създава култура на обвинение и насочване на вниманието към конкретно лице/професия, като по този начин здравната система се лишава възможност да анализира причините за осъществяване на неблагоприятните събития и да подобри качеството на медицинската помощ.

Най-новото публикувано проучване за броя на пациентите в САЩ, за чиято смърт са допринесли грешки, допуснати по време или свързани с оказването на медицинска помощ, посочва цифрата от 400 000 души годишно.[199] Институтът за повишаване на качеството (IHI), САЩ коментира, че подобен резултат не може да се дължи на няколко "гнили ябълки", които допускат грешки в работата си. Ако беше така, системата лесно щеше да се подобри с отстраняването им и подвеждането им под отговорност.

Въвеждането на общоприет понятиен апарат следва да е задача на органите, ангажирани с подобряване на качеството на медицинската помощ, съсловните организации, професионалните сдружения и други.

2. Дефиниции

Институтът по медицина (IOM), Институтът за повишаване на качеството (IHI), както и Агенцията за проучвания в здравеопазването и качество (AHRQ) въвеждат следния набор от дефиниции, които могат да бъдат използвани в процеса по идентифициране и анализиране на грешките.

---

[198] **Илкова, Р.** Ефективност на съдебната система при решаване на дела, свързани с лекарски грешки и небрежност, Международен институт по здравеопазване и здравно осигуряване, стр. 23, http://www.zdrave.net/document/portal/MedicalMistakes/Report.pdf, достъпно на 14.10.2016г.

[199] **James, J.** A new, evidenced-based Estimate of Patient Harms Associated with Patient Care, Journal of Patient Safety, Volume 9, Number 3, 2013.

2.1. Нежелано/неблагоприятно събитие (adverse event200/sentinel event201) е неумишлено увреждане на пациента изразяващо се в причиняване на смърт, телесна повреда или необходимост от допълнително лечение в болница, което не е свързано с развитието на заболяването му, а с цялостното медицинско обслужване. Нежеланите събития се разделят на непредотвратими и предотвратими събития.

2.2. Медицинска грешка (medical error) представлява *неправилно изпълнение на даден план за диагностика/лечение или изпълнение на неправилен план за диагностика/лечение.* Част от медицинските грешки се дължат единствено и само на небрежност или самонадеяност на упражняващия/ите медицинска професия, но в голямата си част те се дължат на т.нар "*системна грешка*", когато се реализират поредица от организационни, комуникационни или други проблеми, относими към функциониращата система и които създават подходящи условия за упражняващите медицинска професия да допускат грешки.

2.3. "Почти пропуск" (near miss) представлява събитие, което има потенциал да причи вреда на пациента, но същата е предотвратена поради настъпване на случайно/и събитие/я или своевременно установяване на грешката. Отличава се от неблагоприятните събития по това, че не е настъпила вреда.

2.4. Непредотвратимо неблагоприятно събитие, чиито последици могат да бъдат ограничени (ameliorable adverse event) представлява непредотвратимо събитие, чиито последици могат да бъдат ограничени/преодоляни по-лесно/, ако се положат необходимите грижи.

В много държави, включително и в САЩ, няма въведени легални дефиниции, като посочените тук са сред най-често използваните. Обикновено дефинициите се създават от органи или организации, занимаващи се с изследване на пацентската безопасност и повишаване на качеството, или от организации, които акредитират лечебни заведения и изискват от тях да създават процедури за докладване и регистрация на неблагоприятни събития като част от стандартите за поведение.[202]

II. Подходи при настъпване на неблагоприятни събития (подход на обвинението и системния подход).

1. Докладване и регистрация на неблагоприятните събития

Докладването и регистрацията на неблагоприятни събития е част от общата "рамка на безопасността", предложена от Institute for Healthcare Improvement. Тази рамка определя необходимостта от създадаване на условия за т.нар. "психологическа безопасност", когато служителите в дадена организация могат свободно да докладват за настъпилите събития и "почти пропуски", като им се гарантира обективен анализ на събитието, конфиденциалност и яснота. Рамката на безопасността изглежда по този начин (Appendix 1).

Съществуват две системи за докладване на нежелани събития: задължително докладване и доброволно докладване.[203] Проучвания доказват, че задължителните системи за докладване са по-неуспешни, защото всяка програма за докладване, в чиято основа стои наказателния/обвинителен подход, е обречена да се провали в своята цел-да предостави нови знания за грешките и да осигури отговорни специалисти в областта на пациенската безопаност. Вярно е, че наказанието може да има превантивна роля, но в същото време системите за задължително докладване на нежелани събития имат за резултат единствено да накажат медицинския персонал или лечебните заведения.

---

[200] Agency for Healthcare Research and Quality (AHRQ).
[201] Joint Commission International (JCI).
[202] https://www.jointcommission.org/sentinel_event_policy_and_procedures/, достъпно на 14.10.2016г.
[203] Discussion paper on adverse event and error reporting in healthcare, Institute for safe medication practices January 24, 2000, последно достъпно на 14.10.2016г.

Следователно, този тип политики на докладване водят до нежелания ефект да се прикриват грешките и причините за тях.[204]

Доброволното докладване са основава на идеята, че анализът на грешките ще доведе до подобряване на системата, в рамките на която се предоставят медицинска помощ и медицински услуги. Успехът на този тип системи се крие в доверието и уважението, което се развива между докладващите и получателите на информацията, като последните я използват, за да подобрят пациентската безопасност. Налице е взаимно разбиране, че докладваната информация е изключително стойностна, защото може да бъде използвана, за да се създадат препоръки и добри практики, които да предотвратят бъдещи грешки. В допълнение, анализът на Института за безопасни лекарствени практики установява, че доброволните системи се считат за по-достоверни, защото са автономни и нямат отношения с регулаторни, акредитационни или други организации, което гарантира до голяма степен, че анализите на информацията са безпристрастни и не са повлияни от политически, икономически или други условия.

2. Методи за разграничаване на причините за настъпване на неблагоприятни събития: небрежност/самонадеяност на конкретно лице и системна грешка. Теорията на "швейцарското сирене":

Съществуват две форми на реакция към неблагоприятните събития. При единия подход, този на обвинението и наказанието (blame oriented), се установява конкретният причинител на неблагоприятното събитие (медицинската сестра, администрирала лекарството; лекарят, извършил операцията; лекарят, поставил диагнозата), който понася съответната юридическа отговорност в някоя от формите й. Противниците на този подход го критикуват с аргумента, че когато са налице недостатъци във функционирането на дадена система, които създават условия за допускане на грешки, премахването/наказването на отделно лице няма да промени тези условия и събитието ще се реализира отново.

Вторият подход, т. нар "системен подход" (system approach), изисква използването на методи за определяне на отговорността на конкретните лица, свързани с възникналото нежелано събитие и едновременно с това, изършване на анализ, който да установи причините за осъществяването му, както и да даде препоръки за подобряване на системата и повишаване на качеството.

2.1. Определяне на отговорността на конкретните лица (Appendix 2).

2.2. Теорията за швейцарското сирене:

Осъществяването на неблагоприятните събития най-често се обяснява с теорията на швейцарското сирене (swiss cheese theory), (Appendix 3), според която във всяка функционираща система е налице риск от реализиране на дадена опасност. Поради тези причина системата създава различни предпазни механизми, които представляват отделни слайсове сирене. "Дупките" в тях са несъвършенствата на системата, условията, които са причина да се допускат грешки. Така, ако опасността премине през една от дупките, тя ще бъде спряна от следващия слайс, който се явява преграда. В определени случаи обаче, опасността преминава през всички "резени сирене", защото са допуснати твърде много "дупки" в швейцарското сирене. Тогава се реализират и нежеланите събития.

2.3. Анализ на основните причини за настъпване на нежелани събития (системен подход). Root cause analysis.

Анализът на основните причини за настъпване на нежелани събития представлява система от последователни действия, целящи да установят условията, довели допускането на грешка, като се основава на теорията на швейцарското сирене. Протоколът за извършване на RCA включва следните стъпки:

2.3.1. Установяване на фактите и обстоятелствата. Отговор на въпроса "какво".

---

[204] **Billings C**. Presentation to Subcommittee on Creating an External Environment for Quality Healthcare. Jan 29, 1999.

Тази стъпка включва изясняване на всички факти и обстоятелства, свързани с нежеланото събитие, чрез събиране на данни по подходящ начин: преглед на медицинска документация, разговори с участниците в събитието, разговори с ръководен персонал, наблюдения на мястото, където се е осъществило събитието, установяване на релевантните медицински протоколи и стандарти за поведение и други.

2.3.2. Установяване на това, което е трябвало да се случи/което е следвало да се направи, за да не се достигне до осъществяване на нежеланото събитие.

2.3.3. Определяне на причинно-следствените връзки между установените факти и обстоятелства и реализирането на нежеланото събитие, чрез използване на диаграмата на рибената кост (fish bone diagram). Appendix 4.

Анализът се осъществява чрез задаване на въпроса "защо" толкова пъти, колкото е необходимо, като се определеят факторите, допринасящи за осъществяването на нежеланото събитие: характеристика на пациента (придружаващи заболявания); фактори, свързани с поставената задача (липса на протоколи); фактори, свързани с конкретен член на персонала (нов член на персонала; претоварване с работа); фактори, свързани с работата в екип (комуникация, предаване на смени, конфликти); работна обстановка (супервизия, недостиг на персонал); управление и организация (политики, ценности); институционален контекст (как рефлектират фактори като организация на здравеопазването; нормативни актове и други).

2.3.4. Изготвяне на препоръки за подобряване на качеството и безопасността на пациента, които трябва да отговарят на изискванията за SMART идеи: специфични, измерими, постижими, реалистични, своевременни.

2.4. Изводи: Системният подход осигурява възможност за установяване на условията, в които се реализират рисковете, водещи до нежелани събития, като усилията на организацията са насочени към идентифициране на проблемите на дадена система и подобряването й, което гарантира повишаване на качеството на медицинската помощ и безопасността на пациента.

III. Комуникация с пациента при възникване на нежелани събития

1. Необходимост от въвеждане на протоколи за "early disclosure of adverse events"

Предходната част на този доклад имаше за цел да обясни различните подходи и политики, които лечебните заведения изграждат, за да установят причините за възникване на нежелани събития. В следващата част на доклада авторът обръща внимание на отношенията между лечебно заведение/персонал и пациент, след като е установено нежеланото събитие. Предложените протоколи могат да бъдат прилагани успоредно с RCA или след извършването му.

Повечето лекари и лечебни заведения обикновено предприемат политика на защита и ограничаване на комуникацията с пациента при реализиране на неблагоприятно събитие. От правна гледна точка това е напълно логично и нормално поведение, защото се ограничава възможността предоставената информация да бъде използвана от пациента по време на евентуален съдебен спор.

Проучвания обаче доказват, че този подход задълбочава отчуждението, фрустрацията и негативната нагласа у пациента и отваря вратите към съдебната зала много по-широко, отколкото, ако лекарите/лечебните заведение възприемат политика на откритост, честност и споделяне на необходимата информация. Тази практика се нарича "ealry disclosure" или "практика на ранното разкриване" на нежелани събития. Тя отговаря и на изискванита на Световната здравна организация, която определя шестте измерения

на качествената медицинска помощ, сред които е и поставянето на пациента в центъра на медицинската грижа.[205]

Един от пионерите, въвел протоколи за ранно разкриване на нежелани събития, е University of Michigan Health System през 2001г.[206] Данните показват следните тенденции: след пълното въвеждане на програмата средното месечно ниво на исковете намалява от 7.03 до 4.52 на 100 000 пациента. Средното месечно ниво на съдебни дела намалява от 2.13 до 0.75 на 100 000 пациента.

Според проучване, публикувано в Лансет[207], в което са интервюирани 227 ищци по дела за медицински грешки, четири са основните проблеми, които респондентите са посочили: загриженост за стандарта на медицинска грижа, която се предоставя в конкретната болница и желание да се предотвратят други такива събития занапред; необходимост от обяснение какво и защо се е случило; необходимост от компенсация на имуществените и неимуществените вреди; и желание персонала и лечебното заведение да понесат отговорност; Пациентите са споделили, че биха предпочели да получат повече честност, зачитане на тежестта на тяхната травма и уверението на болницата, че "уроците са научени".

2. Съдържание на протокола[208]:

2.1. Съобщаване на пациента или неговите близки за възникналото събитие (непредотвратимо или предотвратимо) възможно най-скоро след неговото осъществяване.

Първоначалната комуникация следва да се фокусира върху това какво се е случило и как ще повлияе на пациента, включително обяснение за непосредственото му състояние, предприетите мерки и прогнозите. Лицето, което съобщава новините на пациента, следва ясно да обясни събитието и да изрази своето съчувствие, както и да поеме отговорност. Последното не означава лекарят да съобщи на пациента, че той носи вина за настъпване на събитието, а да поеме отговорност да се установят причините, да се ограничат настъпилите вреди и да бъде информиран пациента за последващите действия и резултати. Особено важен елемент от тази комуникация е поднасянето на извинение и изразяване на съчувствие. Повечето проучвания показват, че в случай на възниване на нежелано събитие, липсата на извинение добавя обида към нанесената вреда.

2.2. Последваща комуникация: Пациентът следва да получава информация, всеки път, когато са налице нови обстоятелства или данни за възникналото нежелано събитие. В случай, че се установи сериозно увреждане, причинено от медицинска грешка, се препоръчва в разговорите да участват служители от администрацията на лечебното заведение, които имат ръководни функции.

2.3. Покрепа на семейството на пациента и персонала: липсата на информация, предоставяна на семейството на пациента след настъпване на събитието, може да влоши комуникацията лекар-пациент и да създаде предпоставки за възникване на сериозни конфликти. От друга страна, персоналът на лечебното заведение, който е участвал в лечението на пациента, се сочи като "втората жертва" на неблагоприятното събитие и също се нуждае от психологическа подкрепа. Протоколите препоръчват въвеждане на болничен омбудсман или медиатор, с помощта на които да се анализират и комуникират по-сериозните случаи на неблагоприятни събития в болниците. Препоръчва се още създаване на специални програми за психологическа подкрепа на персонала в случай на възниване на особени тежки нежелани събития.

---

[205] **Шаркова,** Мария "Пациентът и семейството му в центъра на медицинската грижа: едно от измеренията на качествената медицинска помощ", http://mariasharkova.com/pacientat-centar-mediicnska-grizha/, достъпно на 14.10.2016г.

[206] **Kachalia** A, Kaufman SR, Boothman R, Anderson S, Welch K, Saint S, Rogers MA. "Liability claims and costs before and after implementation of a medical error disclosure program".

[207] **Vincent**. C, A. Philips, M. Young "Why do people sue doctors? A study of patients and relatives taking legal action" http://www.sciencedirect.com/science/article/pii/S0140673694930627, достъпно на 14.10.2016г.

[208] A consensus statement of the Harvard Hospitals: "When things go wrong, responging to adverse events".

2.4. Обучение на персонала: персоналът трябва да бъде обучаван как да съобщава лоши новини на пациентите, като способността да се комуникира правилно в описаните по-горе ситуации е изключително важна за последващата нагласа на пациента, неговото емоционално състояние и целия диагностично-лечебен процес. Пратиката и данните на ИАМО показват, че в жалбите си често пациентите сочат лошото отношение и липсата на комуникация като причина за неудовлетвореност от качеството на медицинската помощ.[209]

3. Примери за добри практики

3.1. Въвеждане на болничен омбудсман, който да подпомага персонала при комуникация с пациентите при наличие на неблагоприятни събития в Бетестда, Мериленд.

За период от една година след въвеждане на програмата, омбудсманът е сезиран с 82 случая, като всички от тях са разрешени извънсъдебно, 77% от които намират своето разрешение в първите десет часа.

3.2 Кайсер Перманенте (Keiser Permanente) въвежда the Health Care Ombudsman/Mediator (HCOM) Program[210], която е основана през 2003г. първоначално с фокус да разрешава конфликти, свързани с качеството на медицинската помощ. В последствие в програмата се сключват и следните допълнителни дейности:

- Ранно разкриване на нежелани събития на пострадалите пациенти и техните семейства;
- Подпомагане на медицинския персонал при необходимост от поднасяне на извинение към пациента и семейството му;
- Възстановяване на доверието между лекаря и пациента чрез открита комуникация

Програмата включва интегриран подход за справяне с нежелани събития чрез създаване на Екип за управление на ситуации; Екип за медико-правни анализи и споразумения; Комуникация при нежелани събития;

IV. Заключение

"Човешката грешка и условията на дадена система периодично си взимодействат или се обединяват, за да допринесат за реализирането на неблагоприятни събития за пациентите. Най-важен в този момент е начинът, по който ние отговаряме на тези събития. Пациентската безопасност и благополучието на лекаря ще бъдат осигурени по най-добрия начин, ако сме честни с нашите пациенти, искрени с нашите колеги и с нас самите, и способни да се справяме с подобни събития с емпатия и съчувствие, насочени към пациентите и колегите ни.[211]"

---

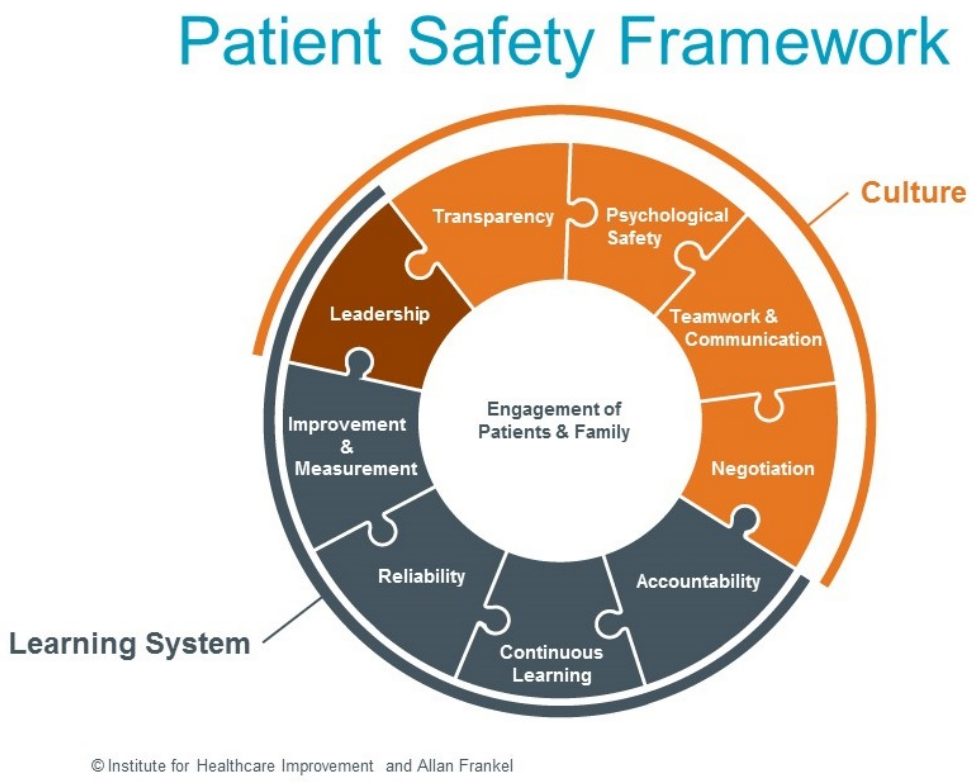
[209] ИАМО, "Доклад за дейността на ИАМО през първата половина на 2016г", http://eama.bg/images/Dokladi/Doklad_I-vo_2016.pdf, достъпен на 14.10.2016 г.

[210] Mark Montijo, PhD, Kathleen Nelson, RN, MPA, Mark Scafidi, JD, Dave St Pierre, MHROD, Dorothy Tarrant, LCSW, MPA, Jocelyne Vistan, MA, and Maureen Whitmore, MA **Bridging Physician-Patient Perspectives Following an Adverse Medical Outcome,** The Permanente Journal**,** Fall 2011;

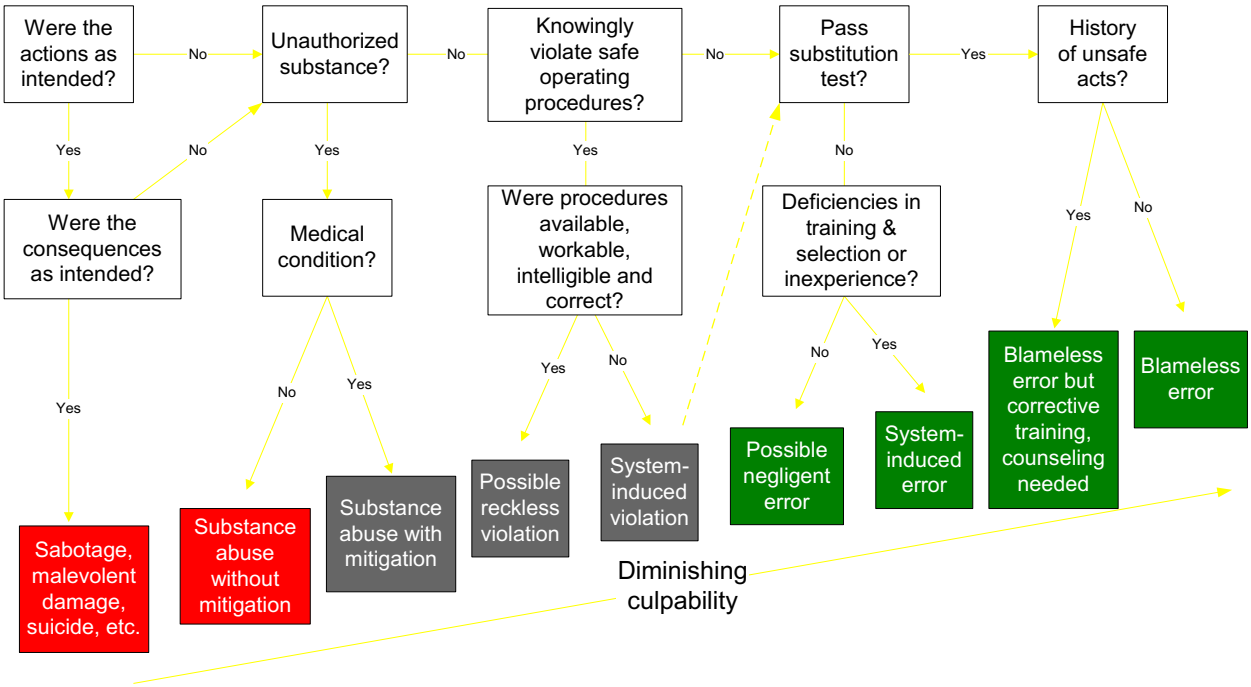
[211] Kaiser Permanente's Statement of Principle, from the Implementation Guidelines for Communicating Unanticipated Adverse Outcomes, October 2002.

Приложения (Appendixes):

Appendix: 1

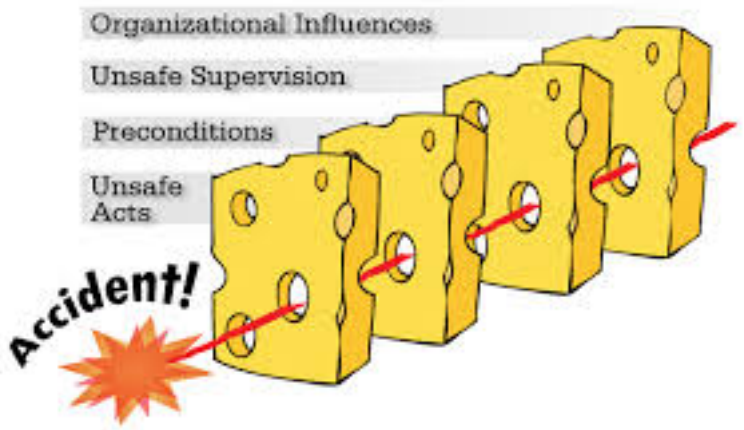


Patient Safety Framework



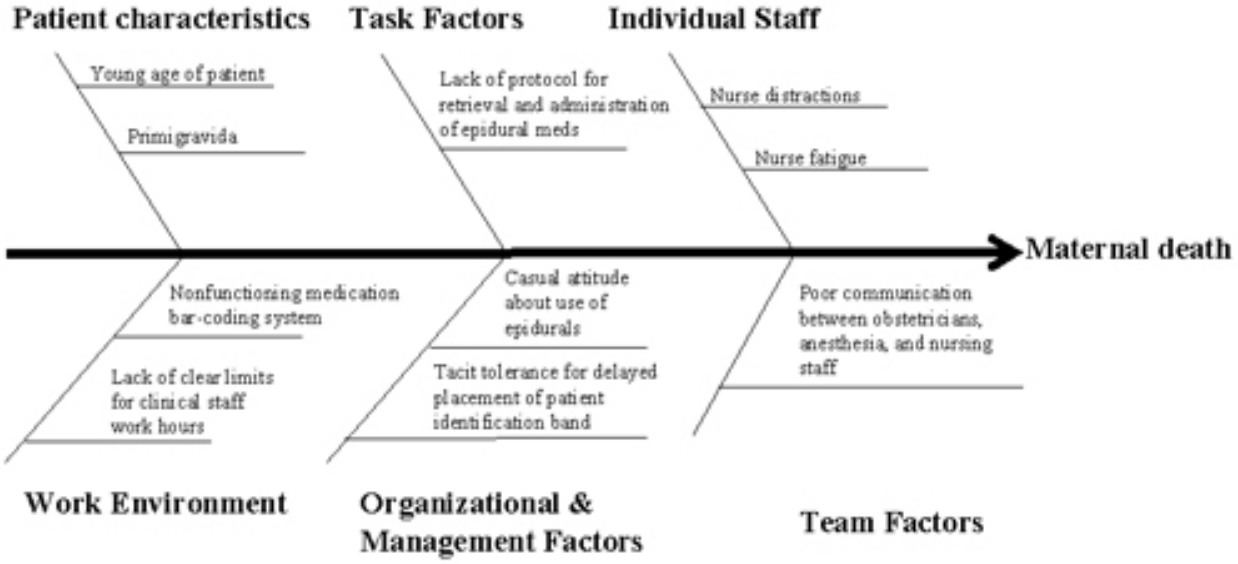
Decision Tree for Determining Culpability of Unsafe Acts

Appendix 2:
Decision Tree for Determining Culpability of Unsafe Acts
Institute for Healthcare Improvement, USA.



Appendix 3:
Swiss Cheese Model

Моделът е изработен първоначално от Данте Орландела и Джеймс Т. Рийсън от Университета в Манчестър, след което се възприема изключително широко в авиацията, здравеопазването, инженерните науки и др.



Appendix 4:
Диаграма на рибената кост.
Institute for Healthcare Improvement.

§ 9. ПРЕДИЗВИКАТЕЛСТВА ПРЕД ПРАКТИКУВАНЕТО НА СУРОГАТНО МАЙЧИНСТВО

Констанс Хесапчиева
Студент в магистърска програма „Интегративна биоетика“,
СУ „Св. Климент Охридски“
konstans_ivova@abv.bg

Едни от основните проблеми, в чието поле се заражда биоетиката са тези, свързани с репродукцията, новите репродуктивни технологии и методи. С напредъка на медицината, събития, детерминирани от съдбата, стават въпрос на човешки избор. Дискусиите, свързани с репродуктивната автономия се водят в две направления: от една страна - възпрепятстване и прекъсване на нежелана бременност; а от друга – постигане на желана, но невъзможна по естествен път бременност.

Асистираните репродуктивни технологии са многобройни, простиращи се от хормонално лечение и медицински интервенции, изкуствено осеменяване, *in vitro* фертилизация, използване на донорски генетичен материал и вътреклетъчно спермално инжектиране (ICSI), до износване на бременност от сурогатна майка. С разкриването на тези нови възможности, немислими досега възниква въпросът трябва ли зачеването да става на всяка цена и с всички възможни средства, ако съществува съответна технология, то тя трябва ли да се приложи и на кого трябва да бъде подпомогнато зачеването.

Едни от най-тежките етични въпроси около репродуктивните проблеми са свързани със сурогатното майчинство. То разкрива множество лични, социални, морални и правни дилеми. Именно тази тема ще разисквам в настоящия доклад – предизвикателствата на практикуването на сурогатно майчинство. Възникващите проблеми ще разгледам схематично, поради обширността на темата, разкривайки тяхната многопластовост и необходимостта от широко разискване и осмисляне.

Съществуват два основни вида сурогатно майчинство според произхода на генетичния материал – традиционно и гестационно. При традиционното сурогатно майчинство заместващата майка се инсеминира със сперма от бъдещия баща и износва дете, произлизащо от нейна яйцеклетка, което след това предава за отглеждане на двойката. При гестационното сурогатно майчинство, заместващата майка се оплождa чрез ин витро процедура, а ембриона, получен от генетичен материал от бащата, или донор и яйцеклетка от поръчковата майка или донор, различен от заместващата майка. Традиционното сурогатно майчинство е по-лесно, ефективно и евтино от медицинска гледна точка, но по-проблематично от етична гледна точка, тъй като сурогатната майка е едновременно биологична и генетична майка на плода, който в последствие предава за отглеждане на двойката с репродуктивен проблем. Неговите психологически и юридически рискове придобиват популярност със случая “Baby M” от 1988г., в който Уилям и Елизабет Стърн заплащат на Мери Бет Уайтхед 10 000 долара, за да износи бебето им, заченато чрез изкуствено оплождане със спермата на г-н. Стърн. След раждането, г-ца Уайтхед отказва да предостави бебето на семейство Стърн, твърдейки, че тя е неговата истинска майка. Семейството завежда съдебен иск за принудително изпълнение на договора и печели делото.[212] Случаят е широко отразен от медиите и събужда дебатите около темата със сурогатното майчинство и неговият морален и правен статут.

[212] Вж. Джонсън, А. Репродуктивни технологии. Прекрасният нов свят: етика на човешкото възпроизводство. Раждането на биоетиката. София, ИК „Критика и Хуманизъм” 2011, с. 474.

Въвеждането на практиката на сурогатно майчинство неминуемо води до преосмисляне на понятията за майчинство, бащинство и нуклеарното семейство като такова и изтъква необходимостта от промени в правните политики и регламенти. Разграничава се биологична, генетични и социална роля и функция на родителството, които вече могат да се извършват от различни хора.[213] Това води до сериозни психологически, морални и правни предизвикателства и рискове както за родителите, така и за бъдещото дете.

Освен според произхода на генетичния материал, сурогатното майчинство се разделя на два вида и според своята форма – алтруистично и комерсиално, всеки от които има своите аргументи и проблеми. При комерсиалното сурогатство, заместващите майки подписват споразумение за отказ от родителските права срещу заплащане[214]. При алтруистичното сурогатство, заместващата майка износва детето на друга жена безвъзмездно, с изключение на компенсация по разходите за прегледите и раждането и често е в роднинска връзка с двойката.

Един от етичните, социални, правни и политически проблеми, свързани с практиуването на сурогатно майчинство е комерсиализацията на процедурата., която поставя под въпрос хуманните мотиви на заместващата майка. Финансовият стимул компрометира автономния, информиран избор на жената, решила да стане сурогат, тъй като е възможно да го вземе не според своите лични ценности, убеждения и хуманни мотиви да подпомогне една двойка с репродуктивен проблем, а поради външния стимул. Финансовата облага може да провокира материално затруднена жена да пренебрегне рисковете за здравето и живота й, които биха могли да възникнат с бременността. Това превръща бедните жени в уязвима група, те могат да станат жертва на натиск и експлоатация и то в международен план.

Цената на комерсиалната сурогация повдига и въпроса кой ще може да си го позволи и няма ли да стане повод за социална дискриминация. Освен това следва ли процедурите или част от тях да се финансират от държавата, или остава изцяло в частната сфера, което неминуемо води до проблема за справедливостта. Не излиза ли така, че само сравнително заможни двойки ще могат да си позволят тази репродуктивна технология.

В такъв смисъл комерсиализацията на сурогатното майчинство се превръща в бизнес практика, която в най-добрия сценарий удовлетворява и двете страни – бездетните двойки получават така желаното от тях, дори частично биологично тяхно бебе, а сурогатната майка – финансова обезпеченост и сигурност. Проблемът е ако възникне аборт, или манипулацията се окаже неуспешна, дали сурогатната майка получава финансова компенсация единствено при предаването на живо дете[215].

Тук на преден план излиза и друг проблем – биомеханичния подход към жената и използването на тялото й като вещ, инструмент и средство, третирането й като машина за бебета и „утроба под наем“[216].

Рисковете от подриване на автономния избор на жените, приели да станат сурогатни майки, тласнати от икономически натиск и отчаяние и опасенията от експлоатация на уязвимите групи от бедно население превръща практикуването на сурогатното майчинство, особено комерсиалното такова, в може би най-голямото предизвикателство от репродуктивните технологии.

Но наред с рисковете и притесненията, относно практикуването на сурогатното майчинство, важна роля в човешките взаимоотношения имат солидарността и алтруизма.

---

[213] Асенова, А. Сурогатно майчинство – нови идентичности в ерата на модерните биотехнологии. Автономия и биоетика. Т.2 София, ИК „Критика и хуманизъм“ 2011, с.171-172.
[214] Пак там. с.163.
[215] Пак там. с.165.
[216] Александрова-Янкуловска, С. Етични проблеми на репродуктивното поведение и новите репродуктивни технологии. Специфични проблеми на биоетиката. Биоетика. Плевен, ИЦ на МУ – Плевен 2014, с.139.

Именно те прозират пред готовността на една жена, водена от своите лични убеждения и ценности, да подкрепи друга в нейното страдание и нужда от помощ за сдобиването с дете, което изцяло или поне частично е генетичен наследник на нея и съпруг й. От гледна точка на мотивите, алтруистичният тип сурогация, стига действително да е такъв, е морално по-приемлив, но също крие своите рискове. Обикновено при практикуването му не се сключва официален договор, а е на базата на споразумение сурогатната майка да се откаже в последствие от родителските си права в полза на родителите, но поради това и доказването при неспазване на поетите задължения в бъдеще е трудно доказуемо.

Предизвикателство пред практикуването на сурогатното майчинство е възможният отказ на сурогатната майка да предаде детето на двойката. Възникват проблемите коя е истинската майка на детето, кое е най-добро за детето, кой и на база на какви критерии може да отговори на този въпрос, може ли бъдещето му да е въпрос на правен документ, къде трябва да прокараме границата на индивидуалната репродуктивна автономия и какви ще бъдат дълготрайните психологични ефекти върху всички засегнати.

Друг проблем е възможният бъдещ отказ от страна на двойката да поеме грижата за бебето, или ако те се разведат – в такъв случай кой носи отговорност за неговото отглеждане.

Сериозно предизвикателство в практикуването на сурогатното майчинство е кой взима решенията по време на бременността – бременната, част, от чието тяло е развитието на плода от биологична и правна гледна точка, или бъдещите родителите. От една страна, решенията са относно тяхното бъдещо дете, но от друга, всяка интервенция неминуемо е свързана с тялото на сурогата, съответно всяка намеса може да се възприеме като намеса в автономията й от външна, трета страна в стандартното отношение лекар-пациент. В такъв смисъл, има ли право тя на конфиденциалност, относно медицинските показания, може ли тя да бъде принудена да води здравословен начин на живот и на какви основания, може ли тя да бъде задължена да износи плода, ако по време на бременността възникнат обстоятелства, налагащи според нея аборт, имат ли право родителите да изискват пренатална диагностика или аборт, ако се установят тежки увреждания на плода, дори, ако личните й убеждения са срещу аборта[217].

Основен момент е, че докато при донорството на репродуктивен материал, което е анонимно, това е невъзможно при сурогатното майчинство.

Освен това е необходимо да се обсъди проблемът кой може да се възползва от сурогатното майчинство – единствено хетеросексуална двойка, сключила брак, или могат да бъдат допуснати и хомосексуални двойки, или самотни мъже, планиращи да бъдат родители.

Проблемът за правният статут на сурогатното майчинство предизвиква широки дебати и води до различни правни и политически решения. Сурогатното майчинство е прието в Израел, но под строг държавен контрол, прилагането му, включително комерсиално е разрешено в някои щати на САЩ, ЮАР, Русия, Грузия, Украйна и Индия. То е легално, но само в алтруистичната си форма и в Австралия и Великобритания и категорично забранено в Австрия, Германия, Норвегия, Франция и някои щати на САЩ[218]. Поради многообразието от законодателни решения, ефективен международен контрол, поне на този етап, е непостижим, което е предпоставка за развитието на така наречения репродуктивен туризъм[219].

В България, сурогатното майчинство не е разрешено и се счита за неприемливо поради схващането, че така ще се реализира една практика на експлоатация. Съгласно

---

[217] Пак там. с.139.

[218] Щерев, А. За сурогатното майчинство – факти, дебати и предизвикателства. Puls.bg http://www.puls.bg/health/pregnancy/news_9402.html (09.10.2016).

[219] Асенова, А. Сурогатно майчинство – нови идентичности в ерата на модерните биотехнологии. Автономия и биоетика. Т.2 София, ИК „Критика и хуманизъм“ 2011, с. 165.

действащия семеен кодекс, за майка се счита жената, която е родила детето, дори при асистирана репродукция[220]. Чл. 21 от становището на Биомедицинската конвенция за защита на правата на човека и на човешкото достойнство на съвета не Европа, забранява извличането на печалба – „Човешкото тяло и неговите части не могат да бъдат в това си качество източник на печалба“[221], същото е и становището на Хартата за основните права на Европейския съюз (чл.3 (в))[222]. В Парламента беше внесен проектозакон за сурогатството, който беше приет само на първо четене, в който беше заложена забрана срещу комерсиализацията и традиционната форма на сурогатство, предвиждаше се сурогатната майка и родителите да имат сключен граждански брак, тя да е във фертилна възраст, с поне едно собствено дете, да е в добро физическо и психическо здраве и да не може да стане сурогат повече от два пъти[223].

Всеки случай, всеки казус е индивидуален, затова и универсално, морално правилно и удовлетворяващо всички засегнати решение не би могло да се намери. С бурното развитие на медицината в сферата на репродукцията, възникват все повече въпроси и предизвикателства. Предизвикателство пред практикуването на сурогатното майчинство е и отговорът на аргумента за хлъзгавия терен (slippery slope) – ако озаконим и приемем за морална дадена практика и то в определени медицински случаи, това няма ли да доведе до озаконяването и на други и в постепенното отстъпване пред ограниченията. Ще могат ли безпроблемно да се възползват от сурогатното майчинство и жени без медицински показания, но поради естетични причини или желанието да си спестят неудобството от раждането.

Ще завърша доклада си с един все още спекулативен, провокативен въпрос. Ами ако един ден стане възможно цялата бременност да се осъществи чрез машина, която именно да влезе в ролята на сурогат, това по-малко проблематично ли ще е от морална гледна точка и няма ли, отърсвайки се от първоначалния стрес от намесата на биотехнологиите в тази толкова интимната сфера, в последствие да се превърне в рутинна процедура за асистирана репродукция.

---

[220] Семеен кодекс. Глава шеста. Произход. Чл. 60. (2), < http://lex.bg/laws/ldoc/2135637484 > (09.10.2016)

[221] Конвенция за защита на правата на човека и на човешкото достойнство във връзка с прилагането на постиженията на биологията и медицината: Конвенция за правата на човека и биомедицината. Глава VII. Забрана за извличане на печалба и използване на част от човешкото тяло. Чл.21 (Забрана за извличане на печалба).

[222] Харта на основните права на Европейския съюз. 2012г/С 326/02. Дял I Достойнство. Чл.3 Право на неприкосновеност на личността. Т.2(в) < http://eur-lex.europa.eu/legal-content/BG/TXT/PDF/?uri=CELEX:12012P/TXT&from=BG > (09.10.2016).

[223] Законопроект за изменение и допълнение на Закона за здравето. Сигнатура 154-01-88 http://www.parliament.bg/bg/bills/ID/13660/ (09.10.2016).

§ 10. „ЗАБРАВЕТЕ ЗА КОВЧЕЗИТЕ“: ХОЛИСТИЧНАТА СПИРИТУАЛНОСТ И НОВИТЕ ПОГРЕБАЛНИ ПРАКТИКИ

д-р Теодора Карамелска, гл. ас.
департамент „Философия и социология“ на НБУ
E-mail: teodora_karamelska@abv.bg

„Вярващ, но не религиозен“

Американският социолог Браян Уилсън твърди, че предсказанията нямат място в социологията и че можем да говорим по-скоро за очаквания и тенденции, особено що се отнася до религията в общества, в които хората отдавна са поставили съдбата си под собствен контрол, а социалната им организация далеч не е разбирана като дадена от Бога структура[224]. Затова без претенция да прогнозирам бъдещата поява на конкретни феномени в тази сфера, в статията си ще се фокусирам върху една тенденция, която е резултат от размиването на границите на религиозното поле в късно модерните общества и от отчетливата пролиферация на алтернативни спрямо традиционните погребални практики.

Макар секуларизацията да е довела до делегитимиране на религията, „въплътена в социална институция“, за повечето съвременни изследователи на религията това далеч не означава, че религиозността е изчезнала от екзистенциалния хоризонт на съвременния човек. По-скоро се приема, че всеобхватните усилия по предефиниране на наследените нормативни традиции (най-вече на „пастирската власт“ на християнските църкви) водят до замяната на предзададените догматични рамки и бюрократизираните посредници със строго персонални верови синтези. Оттласкването от институционализираната религия има своето отражение и в възхода на понятието „спиритуалност“: то маркира възможността за свободно, безпроблемно подбиране и смесване на вярвания и практики от различни, включително взаимоизключващи се традиции и се е превърнало в една от най-атрактивните форми на *субективно преживяване на трансцендентното* (успоредно с фундаментализма като радикално антидемократичната, склонна към насилие набожност). Именно това настояване за правото на автономен и независим от религиозните институции верови опит е сред основните мотиви все повече европейци да се самоопределят като „вярващи“, а не като „религиозни“[225]. В тази връзка съвременни изследователи като Чарлс Тейлър и Хосе Казанова например, обсъждайки промените в религиозната култура, говорят не толкова за упадък или завръщане на религията, а за *трансформиране на социалните ѝ форми*[226] – една насока на теоретична рефлексия, подета още в първите две десетилетия на XX век от германски учени като Георг Зимел и Ернст Трьолч и развита систематично през 60-те години от Томас Лукман в *Невидимата религия*[227]. Казано накратко, тази трансформация предполага субективиране на веровия опит, което овластява самите индивиди свободно да решават какви обвързаности да поемат, с какви регулации на начина си на живот да се съобразяват. Водещо значение

[224] Wilson, B., Prediction and Prophecy in the Future of Religion – In: Predicting Religion. Christian, Secular and Alternative Futures. G. Davie, P. Heelas and L. Woodhead (eds.), Ashgate, 2003, p. 64-66.
[225] Вж. повече при Barker, E.,The church without and the God within: religiosity and/or spirituality? – In: Religion and Patterns of Social Transformation, Jerolimov, D., Zrinščak, S. and Borowick, I. (eds.), Zagreb, 2004, pp. 23-47.
[226] Вж. напр. Casanova, J., Rethinking Secularization: A Global Comparative Perspective // The Hedgehog Review, Spring & Summer, 2006, p. 14.
[227] Тук Лукман въвежда разграничението между обективна и субективна ортодоксия, аргументира тезата за приватизиране на религиозния опит и настоява, че в модерните общества религията съществува и извън църковните институции, под други форми.

придобива собственото им усещане за смисъл, търсен и откриван самостоятелно, а не през предзададени авторитети.

Критичното отношение на определящите се като „вярващи, но не религиозни“ към християнските църкви, независимо от деноминацията, обикновено кореспондира с подчертан интерес към източноазиатските религиозно-философски учения или към културата на движението ню ейдж (към което се включа и неопаганизмът). В западноевропейски контекст тенденцията е ясно изразена: още преди десет години в Англия например йога са практикували около 400 000 души, тоест повече отколкото по онова време са редовните енориаши на методистката или на петдесятната църква[228], а проведено през 2015 г. национално представително емпирично изследване в Германия показва, че около 15,7 милиона германци практикуват или се интересуват от йога[229]. И в двата случая най-често това са жени, живеещи в големите градове, с високо образователно ниво и добра професионална реализация. Междувременно лайтмотивът „вярващ човек съм, но не и религиозен“ може да бъде разчетен все по-често и в български социологически анкети, тематизиращи религиозността. Общото между интервюираните е на най-вече убеждението, че „Няма само една вярна религия, а всички големи световни религии съдържат някои основни истини“ (според EVS 2008 40,9%), както и причастност в „много голяма степен“ към твърдението „Аз си имам свой собствен начин да контактувам с Бог, без помощта на църкви или религиозни служби“ (EVS 2008 22,0%). Ето какво споделя една жена на 50 години от София в биографично интервю: „Аз не съм религиозна в класическия смисъл на думата, имам своите вярвания във всемирни закони, които смятам, че са енергийни, проникват навсякъде и ни свързват… Дори бих казала, че ни дават възможност за някакво собствено развитие. Мисля, че това е основната разлика с типичната религия, където всичко е предопределено и се ръководи от една, бих казала, еднолична власт, която е в позицията, поне на мен така винаги ми се е струвало, не на учител, а на съдия. Мисля, че съвременният образован човек трудно приема да бъде съден, трудно приема този тип авторитети. Поне за себе си мога да го кажа със сигурност“ (Р-50; авторов архив).

Самоопределящите се като „вярващи, но не религиозни“ българи обикновено са дистанцирани спрямо аскетичните практики на християнството и присъщата му емоционална логика – чувството за вина, смирението, тъгата, греховността, страданието в името на Бога. Те оспорват традиционните властови претенции на БПЦ, ритуалността на богослужението, мъжката доминация в лицето на свещенослужителите, богословието, която не провокира интелектуално и често пъти е резистентно към рефлексия, практиките на изключване или на принудителност като изповедта. Вместо неделното богослужение, те предпочитат да развиват вярата си в определена висша сила, енергия или космическо начало под формата на участия в семинари, в курсове за духовно самоусъвършенстване или посещения на холистични центрове. Така те практически извеждат „сакралното“ извън институционалните храмови пространства и го локализират според собствените си предпочитания – в извори, дървета или в личното, „вътрешно“ пространство на душата (Woodhead, 2013): „Не нужно да отидеш на някакво специално място, защото храмът е в нас самите и, да, тия места, където има изградени някакви храмове, те със сигурност са много силно енергийни, но аз мисля, че най-големият храм, освен нашето тяло, е и природата“ (Р-36; авторов архив).

В социологията на религията подобен тип нагласи и свързаните с тях жизнени практики се обозначават с понятието „холистична спиритуалност“, което се свързва най-общо с тезата за неделимото единство на човешкото тяло, ум и душа. За това холистично

[228] Heelas 2006.

[229] Cramer, H. 2015. Yoga in Deutschland – Ergebnisse einer national repräsentativen Umfrage // Forschende Komplementärmedizin Issue 22, S. 304-310.

разглеждане на човека, чиито практически измерения са изключително разнообразни, съществуват различни теоретични концептуализации, които могат да се обобощят по следния начин: 1) спиритуалността като нова форма на религиозност, фундаментално различна от доминираната от християнството европейска култура; 2) като теистичната картина за света без предзададени рутини и доктирни, търсеща разгръщане на „по-висшия, автентичен Аз“ и на креативните му заложби; 3) като контракултура, антимодернистичен код, разрив с нормативните ценностни модели на модерността; 4) като резултат от психологизирането на религиозността или средство за преодоляване на кризисни житейски ситуации – каквито са телесното страдание или потребността от ревизия на рутинни поведенчески модели. Независимо различието в акцентите, като решаваща разлика между холистичната сиритуалност и религията всички изследователи изтъкват това, че при спиритуалността *субектът* е мястото на конституиране на отношение към трансцендентното. Той е (само)овластен да избира формите на своята връзка с божественото, които са резултат от личния му биографичен опит и преживявания, интуиции и рефлексии. Това означава съзнателно и без посредници отнасяне към дадена трансценденция – космическа сила, божество, универсална енергия, Terra Madre – или в по-радикализирания вариант – насочване на трансценденцията навътре, към самия Аз и дълбочината на собствената душа, към активиране на сетивата чрез връзка със собствената телесност. Британските социолози Пол Хийлас и Линда Удхед неслучайно наричат това дълбинно културно изместване, при което човешката личност става свещен обект, Self Spirituality или do-it-yourself religions, „религии на Аза“. Разбира се, съществува поле на частично препокриване между християнската и т.нар. холистична религиозност, видимо например в разпознаването на едни и същи морални ценности. Но обикновено препокриването е свързано със своеобразна доктринална редукция – съдържанията да се заместват от афекти, търси се не ‘спасение на душата’, а самоосъществяване; медитацията цели по-скоро отпускане на тялото; моралното дисциплиниране отвън не се смята за приемливо; интересът към идващите от Азия техники на грижа за тялото и лечение с неконвенционални медицински средства се съчетават с концепцията за „friendly God“ / „Gott zum Kuscheln“[230].

При цялото многообразие на спиритуалните вярвания съществуват два общи помежду им принципа: първо, убеждението, че всички материални и нематериални „неща“ във вселената са взаимосвързани и че промените в един космически елемент въздействат върху цялото. Подобна взаимосвързаност е назовавана „жизнена енергия“, „биополе“ или „универсално съзнание“, от което всичко произтича, и към което всичко се връща – един принцип, заимстван от гностицизма и източноазиатските религиозно-философски традиции. В контекста на холистичната спиритуалност обаче той не е обвързан с отхвърляща света, човешкото тяло и естествените му потребности аскеза. Под влияние най-вече на антропософски и неортодоксални интерпретации на хиндуизма и будизма телесността се възприема не като обект на непрестанно страдание или източник на ограничения, а като физическо въплъщение на душата, което разкрива достъп до вътрешния живот и емоциите, до дълбочината на „автентичния“ живот, до уникалния вътрешен Аз на личността. Това схващане насърчава психологизирането на религиозния опит и дава възможност на „спиритуалните търсачи“ да установят контакт с най-интимните си дълбочини (например с астралното си тяло). Убедени, че „силата се ражда отвътре“, те развиват позитивна нагласа към тялото, чиито емоции и функции могат да се овладяват, контролират и удължават във времето (чрез йога, медитации, здравословно хранене, неконвенционална методи за лечение и т.н.): „Когато почваш да се занимаваш сега с йога, веднага те фокусират върху връзката осъзнаване – тяло“ (Р3, 57 г.; авторов архив).

[230] От нем. „Бог за гушкане“.

Втората ключова за холистичната спиритуалност характеристика е вярата в прераждането – не в религиозния хиндуистки контекст на кармична, вкл. социално въплътена предопределеност – а като универсална обързаност на всички живи същества във времето. Прераждането се схваща антропософски като възможност за по-висше развитие чрез следващи един след друг животи и за разширяване на автентичния човешки потенциал. Оттук произтича и етическата максима за отговорно към собствения Аз отношение, изразяващо се в повелята за себеразкриване към по-висши духовни нива[231]. Този процес на индивидуална трансформация обхваща обаче не само настоящото съществуване, но и *постморталното съществуване*: представите за това какво се случва с тялото и душата след смъртта, които в холистичната спиритуалност са свързани най-вече с дистанциране спрямо християнската есхатология[232] и с различни стратегии за преодоляване на ограниченията на линейното време и физическото пространство чрез постигането на нови нива на духовна опитност.

Между сакрализацията на Аза и „изчерпания Аз“

Възходът на холистичната спиритуалност води до появата и на нови инсценирания на смъртта, стимулирани допълнително и от промените в законовата регулация на погребалните практики през последните двайсет години[233]. Либерализирането на правната рамка води до насърчаването, най-общо, на две тенденции: от една страна на стремежа към утвърждаване на човешка уникалност, включително post mortem, а, от друга, на деперсонализацията чрез връщане към универсалната космическа енергия или към природата, чиято цел е преодоляване на „изчерпания“ в рамките на този живот Аз.

Свръхиндивидуализацията на живота в късната модерност изисква и свръхиндивидуализация на смъртта, гласи известната теза на Улрих Бек: „Смисловата архитектура на собствения живот става разбираема едва откъм неговия край, откъм *смъртта*“[234]. Според Бек живеенето според собствените мащаби се прехвърля рефлексивно и върху смъртта, като край на *собствения* проект за протичане на живота. В резултат от това концепцията, че „всеки човек е индивидуалност и в смъртта си“ придобива все по-широка публичност в САЩ и в Западна Европа през 90-те години на миналия век, свидетелство за която е и появата на нова пазарна ниша. Регистриран е бум на предлагането на строго персонализирани надгробни паметници, а от няколко години във Великобритания дори се присъжда годишна награда за „най-необичаен гробищен мемориал“[235]. На тази тенденция в български контекст подробно се спира Боряна Бунджулова, която анализира контрола над постмортталната идентичност и биографизирането на смъртта чрез визуално представяне на вещния свят на покойника върху надгробните плочи в Централните софийски гробища (изображения на любими предмети, хобита и предпочитания, личен почерк или подчертаващи индивидуалността артефакти)[236]. По същото време се появяват и първите виртуални гробищни паркове: те представляват „места“ в интернет, където първоначално се изказват основно съболезнования за починали домашни любимци. Тези нови форми на дигитална възпоменателна култура привличат все повече потребители, тъй като разходите за

[231] Вж. напр. Щайнер, Р. Прераждане и карма и тяхното значение за съвременната култура, Стара Загора: Издателство „Даскалов“, (без данни за годината)..

[232] Вж. Гончарова, Г. Дехристиянизация на смъртта в Европа: случаите на Великобритания, България и Румъния // Християнство и култура бр. 6 (73), 2012, с. 84 и сл.

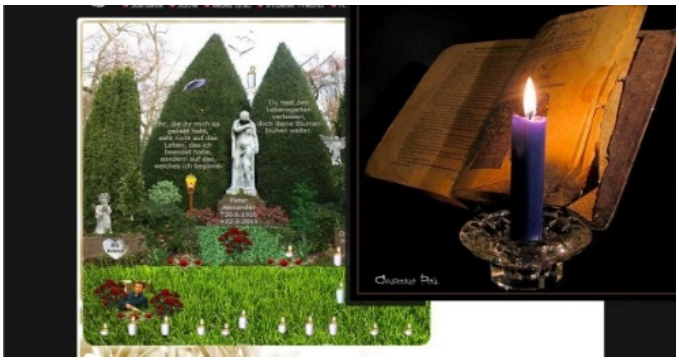
[233] Venbrux, E., Th. Quartier, C. Venhorst, B. Mathijssen (eds.). Changing European Death Ways. Death Studies. Nijmegen Studies in Thanatology, Bd. 1., 2013.

[234] Beck, U. 1997. Eigener Tod – eigenes Leben. Vergänglichkeitshoffnungen – In: ders., U. Erdmann-Ziegler (Hrgs.) Eigenes Leben. Ausflüge in die unbekannte Gesellschaft, in der wir leben. München: C.H.Beck. S. 172.

[235] http://www.namm.org.uk/

[236] Бунджолова, Б., Представи за смъртта на територията на Централните Софийски гробища. Символни измерения на социалните дистинкции // Онлайн списание за културни изследвания Семинар_БГ, бр. 9, 2013.

поддръжката им са относително ниски, а предлаганата свобода за индивидуално оформление голяма – на тях могат да се качват фотографии, стихове, видеа, музика; за разлика от еднократните обяви във вестници, страницата може да бъде посещавана постоянно, а делокализирането на траура спестява време за посещение на гробища. В онлайн парковете са запазени някои елементи от християнската траурна символика – например в един от сайтовете „се палят“ около 150 000 свещи месечно[237]. Превръщайки постепенно дигиталните гробища в не само в „място за мъртвите, но и за живите“, доставчиците на тази услуга започват да предлагат също така онлайн-семинари за опечалените близки, форуми за психологическа и духовна подкрепа и дори трезори, където приживе човек може да се съхранява документи, които би искал да станат публично достояние след смъртта му. Така макар телесността да е изчезнала, личността се „запазва“ чрез символно важни за нея и виртуално достъпни за близките й репрезентации.



Източник: http://www.faz.net/aktuell/gesellschaft/umwelt/grabstaette-im-internet-eine-community-fuer-tote-11532115.html

Втората обща тенденция, маркирана с възхода на холистичната спиритуалност, е свързана със стремежа към преодоляване на ограниченията на „ума, тялото и душата“ чрез пълно разтваряне на субектността. Един от най-симптоматичните примери в това отношение е силно повишеният през последните две десетилетия в общоевропейски контекст интерес към кремацията и разпръскването на тленните останки сред природата. Тази практика, смятана от довоенните поколения за неприемлива и будеща възмущение (макар че е официализирана в Западна Европа още през XIX век), става все по-разпространена – в Германия например 60% от погребенията днес са след кремация, а във Великобритания, където съществуват близо 240 крематориума, са над 75 %. Независимо дали се възприема като съзнателно противопоставяне срещу християнската традиция, като съобразяване с ускорената разнопосочна мобилност на съвременните семейства, или е израз на недостиг на гробни места, масовото практикуване на трупоизгарянето показва устойчива промяна в ценностните нагласи и предпочитания за начина на раздяла с покойниците. Израз на тези промени е например регламентирането на възможността за съхранение на погребални урни в домашни условия (вече и у нас[238]), а не задължително в паметна стена в рамките на гробищния парк. Заравянето на урната в собствената градина или поставянето на тленните останки в капсула от водоразторим материал и пускането й езеро или река са само част от умножаващото се екстериториализиране на погребалните практики и извеждането на смъртта извън институционално задаваните – от държавата или църквите – рамки. В тази връзка германският изследовател Норберт Фишер говори за

[237] Ето само няколко от десетките сайтове в интернет: www.trauer.org; www.infrieden.de; www.trauer.de; www.strassederbesten.de; virtualeternity.com.

[238] Вж. Наредба за гробищните паркове и погребално-обредната дейност на територията на Столична община от 26.04.2007 г.

„отвързани гробища“[239]. Смъртта вече не е изтласкана, дисквалифицирана или опитомявана, а е вписана обратно в познаните и близки до всекидневния опит топоси[240]. Така отслабването на обвързващата сила на християнската есхатология води не само на до радикално интимизиране на раздялата с покойника, но и до нейната дедраматизация, до отмяна на „извънредното положение“ (Роланд Барт), в което ни преди ни е поставяла смъртта. Оттук и гробището вече не е граница, която ни отделя от жизнения свят, не е твърдо дефинирано и физически маркирано пространство, а траурът постепенно престава да бъде ритуал с колективно обвързващ сценарий и фиксирано протичане (например панихиди за 40 дни, шест месеца, една година от смъртта и т.н.).

Назад към природата

Синтезът между природа и смърт, разбира се, не е феномен на късната модерност – нека си припомним само ренесансовите художествени интерпретации на идиличния пасторал на Аркадия или градината, която според Жан-Жак Русо е идеално място за сливане с природата, а също движението *rural cemetry* в Съединените щати, водещо началото си от XVIII век или пантеистките обертонове в творчество на Гьоте, за когото „целта на живота е самият живот“. Дори бегъл преглед на британското списание *More to death* показва огромното разнообразие от предлагане на ковчези и погребални савани, изработени от естествени биоразложими материали, както и на възможности за погребения с грижа за околната среда[241].



Източник: http://www.brainerddispatch.com/lifestyles-tech/3635087-greenest-goodbye-composting-dead

Липсата на гробищни места, опасенията от замръсяване при кремацията[242] и най-вече желанието за завръщане в природния кръговрат водят до увеличение на ръста на т.нар екологични погребения. Те дори са обявени от организацията Грийнпийс за един от 77-те начина да се постигне „по-добър свят“[243]. През 90-те години в САЩ например популярност набират т.нар. *Eternal Reefs*, при която кремираните останки се оформяни като „перли“, от които се изграждат изкуствени рифове в океана и по този начин се отдава

[239] Benkel, Th. (Hg.), Die Zukunft des Todes: Heterotopien des Lebensendes. transcript Verlag, 2016.
[240] Nassei, A. G. Weber, Tod, Modernität und Gesellschaft: Entwurf einer Theorie der Todesverdrängung. VS Verlag für Sozialwissenschaften, 1989.
[241] Вж. напр. http://www.familytreefunerals.co.uk/coffins/; http://www.naturaldeath.org.uk/
[242] Количеството живак в атмосферата се увеличава с от 2 до 4 грама на кремация (заради зъбните пломби). Освен това в световен мащаб заради кремации в атмосферата се отделят над 6,8 милиона тона въглероден диоксид годишно.
[243] Tu Was!: 77 Tipps für eine bessere Welt, GREENPEACE Media GmbH, 2011.

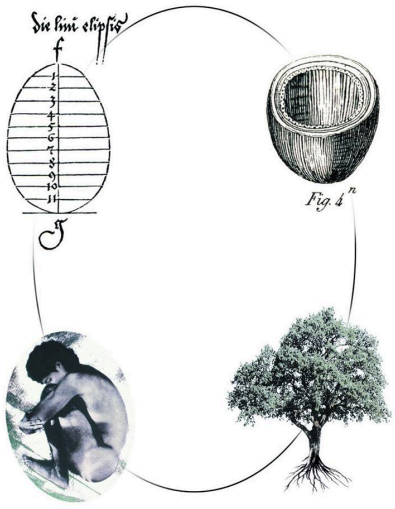
„непрестанна почит към живота“. С цел да допринесат и чрез смъртта за възстановяването на околната среда чрез създаването на нови хабитати за риби и корали днес по крайбрежието на щати като Флорида, Мериленд, Вирджиния са изградени над 1800 подобни рифа.



Източник: http://www.eternalreefs.com/the-eternal-reefs-story/what-is-an-eternal-reef/

Проектът Capsula Mundi на италианските дизайнери Анна Сители и Раул Бретцел предвижда създаването на биоразградима капсула от нишесте с формата на яйце, символизиращо новия живот. Мъртвото тяло се поставя в него в ембрионална поза и се засява в почвата, като семе, в основата на дърво, като след време се стига до пълното му разлагане сред природата. Според авторите на проекта: „Хората се страхуват да говорят за смъртта, това е едно от най-силните табута в съвременото общество. В някакъв смисъл нашият проект променя начина, по който хората мислят за това явление. Да видят смъртта не като край, а като начин за включване в жизения цикъл, като връщане към природата“. Променяйки концепцията за ковчега, те представят смъртта като възможност за нов живот под различна форма: „И вместо оградено гробище с каменни плочи и железобетон по-общият резултат е появата на нова гора“.





Източник: http://mindthecork.co.uk/burial-pods-by-capsula-mundi/

Най-широко разпространение днес имат обаче погребенията в горски гробищни паркове, където биоразградимите урни с тленните останки се заравят в основата на дърво, съпътствани от някакъв специфичен предмет/знак или пък напълно анонимизирано. **В Германия само фирмата RuheBiotope (буквално „място за живот и покой“) поддържа**

над 30 подобни горски местности с вековни дървета, под мотото „Така се свързват живот и смърт, вечен покой и жизнено пространство, устойчивост и изчезване“ [244]. Един биотоп се използва до 99 години, като в него с индивидуални траурни ритуали могат да бъдат погребани до 12 човека. FriedWald е друга германска фирма, която поддържа 51 гробищни гори на територията на цялата страна. Петра Бах, ръководителка на клона в провинция Хесен, твърди: „Колкото различни са горите и хората, толкова и погребенията. Някои са малки, тихи и спокойни – мълчалив помен. Други се извършват в по-широк кръг или дори се инсценират като пикник… Цветята се прибират след ритуала, защото нищо, което не расте естествено в гората, не бива да остава там“.

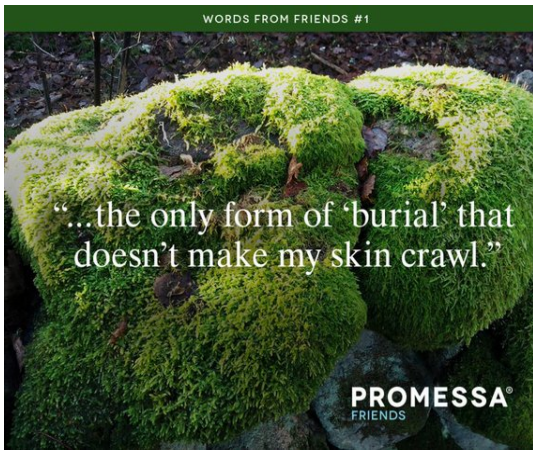




Източник: www.friedwald.de, http://www.friede-bamberg.de/bestattungen/friedwald/

Промесия[245] също е алтернативен на традиционния вид погребение, при което тялото се компостира – замразява с течен азот и след това се разбива на части, като се извличат металните примеси, течността се съхранява в еко гроб в почвата. В Швеция процедурата вече се използва при погребението на животни. Методът е разработен от биоложката Сузане Виг-Месак и през 2002 г. е патентован в 36 страни. Промесията ускоява превръщането на органичните субстаниции в неорганични чрез предварително криотехнологично гранулиране и изсушаване на тялото. След това то се замразява до – 18 градуса по целзий, премахват се всички импланти, тялото се слага в разтворим ковчег и до 12 месеца то се превръща в хумус.





[244] http://www.ruheforst-deutschland.de/umbettung/
[245] (лат.) promessum - обещание, предсказание.

Източник: http://www.promessa.se/

Потребността от нелинейно структуриране на времето, от „завръщане към живота“ чрез смъртта намира израз и в друг проект със сходна концепция – Urban Death Project на Катрина Спейд. Канадската архитектка предлага не просто компостиране на телата без никакви балсамиращи процедури, а фабрично производство на пакети с почва за отглеждане на цветя, дървета или дори храна, чрез което „мъртвите се завръщат в града“: „В тази система ние трансформираме човешко същество в нещо друго. Накрая, крайният резултат, материалът, който използваме, е специален и свят. Но това не е човешки материал“[246].

Нека завърша все пак с едно предвиждане: вероятно в близко бъдеще примерите за подобно „безкрайно отбраняване на човека спрямо смъртта“ чрез свръхиндивидуализирани и естетизирани ритуали или чрез деперсонализирано отношение към края на живота ще се разпространят още по-масово. Силната еманципационна вълна спрямо традиционните легитимации на смъртта ще продължи да води до спад на инхумациите за сметка на нови постхристиянски (източноазиатски, антропософски, теософски, пантеистки) концепции за отнасяне към мъртвото тяло и за траур. Тепърва предстои да изследваме културната устойчивост на подобни практики, основани на „сакрализиране на личността“ или на натуралистки универсализъм. По-сериозният въпрос, струва ми се, обаче е дали в крайна сметка няма те да ни изправят отново пред твърдението на блажени Августин: „А човек е най-гибелно вътре в смъртта, когато самата смърт стане безсмъртна“[247].

[246] http://www.urbandeathproject.org/
[247] Цит. при ДеЛило, Д., Нула К, София: Обсидиан, 2016, с. 248.

§ 11. НАГЛАСИ И ВЯРВАНИЯ ПРИ МЕДИЦИНСКИ СПЕЦИАЛИСТИ, СВЪРЗАНИ СЪС СЪОБЩАВАНЕТО НА ЛОШАТА НОВИНА

доц. д-р Маргарита Станкова[1], гл.ас.д-р Полина Михова[2], Надежда Славчева[1,2]
Департамент "Здравеопазване и социална работа", НБУ, Монтевидео 21, 1618, София
[1]*mstankova@nbu.bg*, [2] *pmihova@nbu.bg*

"Пациентът никога няма да го е грижа колко много знае лекаря,
докато не оцени колко много всъщност го е грижа."
Terry Canale

Увод

Конфликтите, които често възникват в комуникацията между лекаря и пациента и между пациента и другите участници в здравното обслужване произтичат от липсата на информация и различните очаквания на двете страни по отношение на количеството на споделяните факти и необходимостта от това споделяне. Когато това се отнася до диагнозата, очакването за по-голяма откритост и откровеност към пациентите относно диагнозата им и недоволството от невъзможността да се покрият тези очаквания често произтичат от утвърдените в много ситуации патерналистични отношения лекар-пациент, както и от различните перспективи и желания на пациентите и семействата им по отношение на оповестяването и неразкриването на информацията[248]. Редица изследвания показват, че традиционната практика по предоставяне на информация на членовете на семейството, а не на самия пациенти, е източник на конфликти за всички участници в диалога - лекари, пациенти и роднини. Например, Arraras и др. установяват, че 90% от пациенти без рак, участвали в проучване, потвърждават че биха желали пълно или поне частично информиране относно при поставяне на диагнозата рак, като същевременно 70% от същата извадка посочват, че биха предпочели информацията да бъде предоставена от техен роднина, който е имал рак.[249] Изследване на Grassy, Giraldi, 2000, което включва анкета при лекари от Udine, Северна Италия с 675 изследвани лица показва следните резултати: 44.8% от лекарите твърдят, че по принцип пациента трябва да бъде информиран за диагнозата си, а 46,6% са заявили, че пациента трябва да знае истината само в някои случаи. Лекарите, работещи в болници, са по-склонни от ОПЛ да подкрепят становището, че по принцип, диагнозата трябва винаги да бъде разкривана на пациента (52,9% срещу 34,1%); 25,4% от лекарите отговарят, че "винаги разкриват диагнозата", 52,2% заявяват, че тя се разкрива "само в някои случаи", а 18% са заявили, че разкриват диагнозата "само отчасти"; Хирурзите (29.2%) са по-склонни "винаги" да разкриват диагнозата, отколкото лекарите без специалност; GP-тата (16.8%) са по-малко склонни "винаги" да разкриват диагнозата на пациента, отколкото други лекари, заети в болниични заведения. [250]

В анкетно проучване, проведено в Бразилия в което участват 202 лекари, 150 пациента и 150 членове на семейства на болни от рак пациенти се казва, че и трите групи

[248] Surbone, A., (1992) Truth telling to the patient. JAMA Oct 7; 268 (13): 1661-2
[249] Arraras, J. I., Illarramendi, J. J., Valerdi, J. J., Wright, S. J., (1995) Truth-telling to the patient in advanced cancer: family information filtering and prospect for change. Psycho-oncology 4: 191–196
[250] Grassy, L., Giraldi, T., Messina, E. G., Magnani, K., Valle, E., Cartei, G., (2000) Physicians' attitudes to and problems with truth-telling to cancer patients, Support Care Cancer, 8: 40–45

(пациенти, членове на семейството и лекари) силно вярват, че пациентите с рак трябва да бъдат информирани за диагнозата. Въпреки това, 18,3% от лекарите и 20,8% от семействата не са убедени, че всички пациенти трябва да знаят стадия на заболяването, в сравнение с 8% от групата на пациентите. По-голямата част от пациентите са доволни (92,7%), че им е предоставена информация за диагнозата рак и стадия на болестта. Отчетено е и наблюдението, че този тип информация не се счита за стресиращ фактор за 24,7% от пациентите. За разлика от тях, до 90% от семействата и лекарите считат тази информация за силно стресираща. Пациентите са най-склонни да се съгласят, че качеството на живот е по-добро за тези, които са наясно с диагнозата си, както и с нейния стадий на развитие.[251]

В друго проучване Blanchard et al. 1995 установяват, че: 92% от интервюираните пациенти с рак желаят цялата налична и възможна информация за заболяването си, независимо от това дали е позитивна или не; Голяма част от недоволството на онкоболните пациенти е свързана с обмена на информация, което произтича от липсата на съгласуваност между възприятията на пациентите от една страна и на лекарите от друга; По-голямата част (92%) от пациентите, хоспитализирани с рак, предпочитат да получат цялата възможна информация, но само 69% инициират участие при вземане на решения относно последващата терапия.[252]

Данни от изследване на нагласи и вярвания, свързани със съобщаването на лошата новина

В изследването е използвана анкета, която включва 66 въпроса. Анкетата има за цел да провери какви са нагласите и вярванията на здравните специалисти по отношение на съобщаването на диагнозата, прогнозата, методите на лечение и обсъждането им с пациента и неговото семейство. Въпросите се отнасят както до съобщаването на новината, така и до нагласите на специалистите към включването на пациента в целия процес на лечение, като пълноправен партньор, необходимостта от обсъждането с него на методите на лечение, продължителността и изхода от него. В изследването са включени различни специалисти, за се създаде по-цялостна картина за групата на здравните специалисти и тяхната позиция към този процес. За целите на настоящата разработка са представени само част от тях. Изследването е проведено през периода април – октомври 2016 г. В него са участвали 108 изследвани лица, които са разпределин по следния начин в зависимост от тяхната месторабота:

- ВМА – 38
- НКБ – 29
- ИСУЛ – 6
- СБАЛ по онкология – 4
- Свети Лазар – 3
- НТМБ Цар Борис III – 2
- Други здравни заведения и медицински центрове на територията на страната – 26

В изследването са участвали 61% жени и 39% мъже – гр. № 1.

[251] Fumis, R. R., De Camargo, B., Del Giglio, A., (2012) Physician, patient and family attitudes regarding information on prognosis: a Brazilian survey, Annals of Oncology Ann Oncol. Jan; 23(1): 205-11

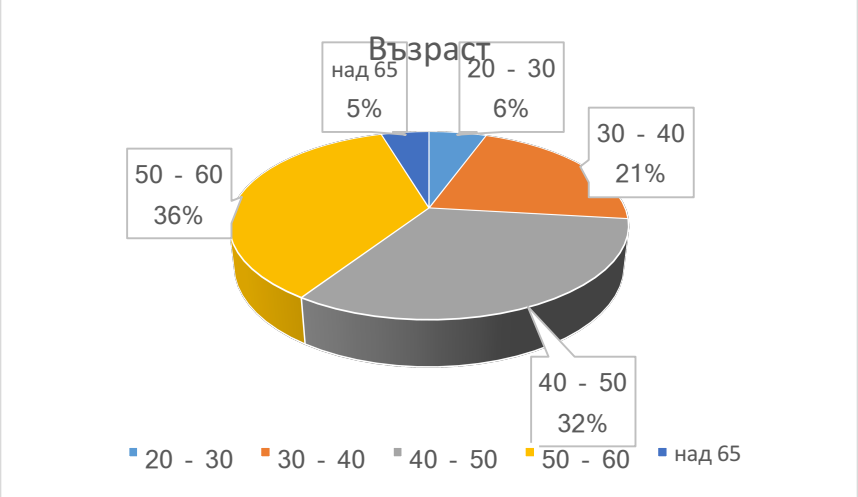
[252] Ong, L. M., de Haes, J. C., Hoos, A. M., Lammes, F. B., (1995) Doctor-patient communication: a review of the literature, Soc. Sci. Med. Vol. 40, No. 7, pp. 903-918



Графика № 1 Разпределение на мъже и жени, участници в изследване на нагласи и вярвания свързани със съобщаването на лошата новина

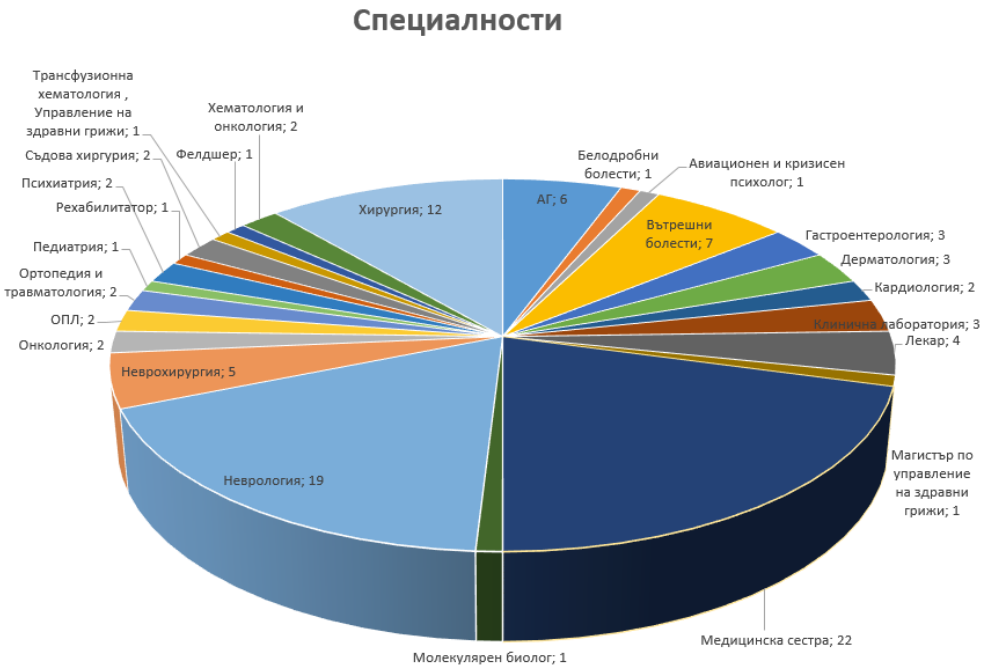
По отношение на възрастовото разпределение, най-голям е делът на участниците на възраст от 50 до 60 г. Възрастта на лекуващия лекар или доверената медицинска сестра и възприятията на пациента за това дали информацията се възприема по-добре поднесена от възрастен представител на здравната система или по-млад лекар или медицинска сестра също е често изследван феномен, въпреки, че в нашето изследване не са проверени нагласите и вярванията на пациентите, а само на здравните работници. Често задаван въпрос на лекарите и медицинските сестри съдържа и идеята дали лошите новини за диагноза, прогноза или лечение се съобщават по-лесно на възрастни пациенти и дали възрастните пациенти биха искали тези новини да бъдат споделяни с членовете на тяхното семейство.

Възрастовото разпределение на участниците в нашето изследване е представено на гр. № 2



Графика № 2 Разпределение по възраст на участниците в изследване на нагласи и вярвания свързани със съобщаването на лошата новина

В изследването са участвали 22 медицински сестри, 79 лекари и 7 други здравни специалисти – гр. № 3



Графика№ 3 Разпределение на видовете специалности на включените участници в изследване на нагласи и вярвания свързани със съобщаването на лошата новина

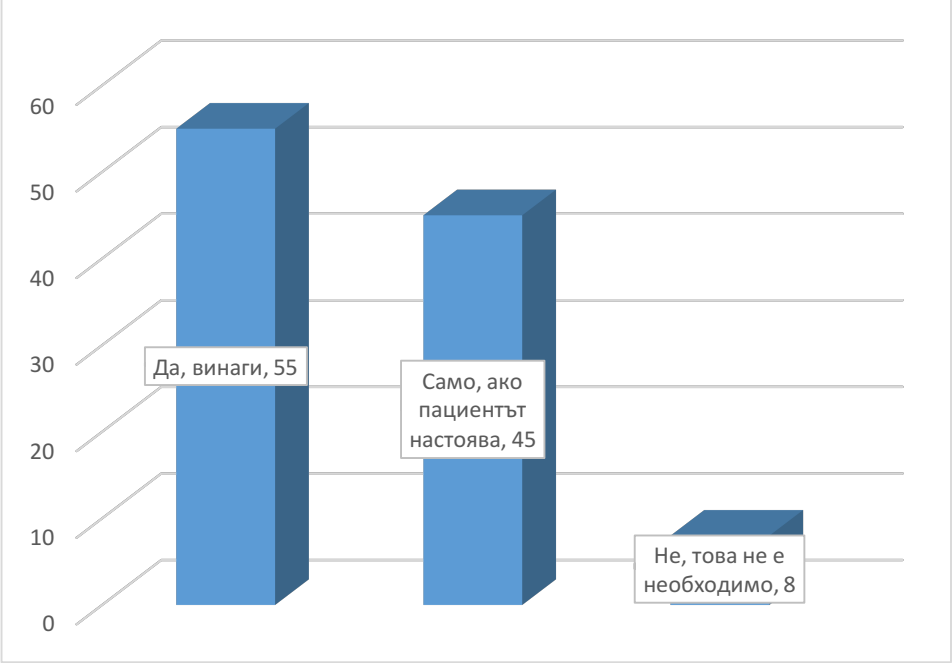
Разпределение на процентите в отговори на основни въпросите в анкетата.

Анкетата е разработена и сегментирана на няколко части, като първата се отнася до комуникацията с пациента и негового семейство, втората е ориентирана към проучване на процеса по съобщаване на диагнозата, участието на пациента във вземане на решения по отношение на терапията и третата проучва подхода при съобщаване на лошата новина, когато прогнозата е лоша с малки или никакви шансове за излекуване, или диагнозата е фатална.

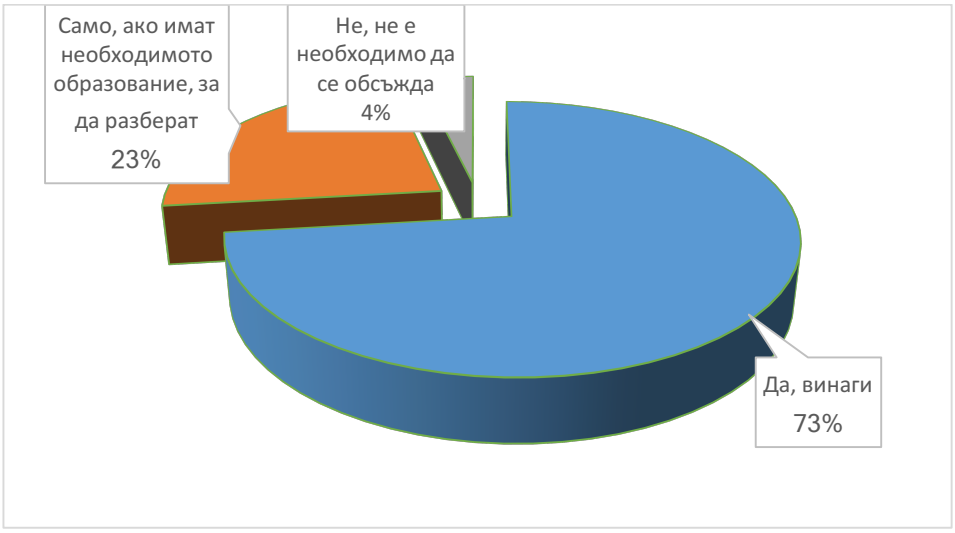
В първата част са представени въпросите, свързани общо с комуникацията с пациента и неговото семейство – общата информация за здравословното състояние – въпрос 1, въпрос 2 и въпрос 3 /гр. 4, гр. 5 и гр. 6/.



Графика № 4 Разпределение на отговорите на въпрос 1 „Смятам, че пациентите трябва да са напълно наясно със своето здравословно състояние“



Графика № 5 Разпределение на отговорите на въпрос 2 „Смятам, че близките и придружаващите пациента трябва да бъдат изцяло информирани за неговото здравословно състояние»



Графика № 6 Разпределение на отговорите на въпрос 3 „Пациентът има право да знае в детайли ситуацията, в която се намира».

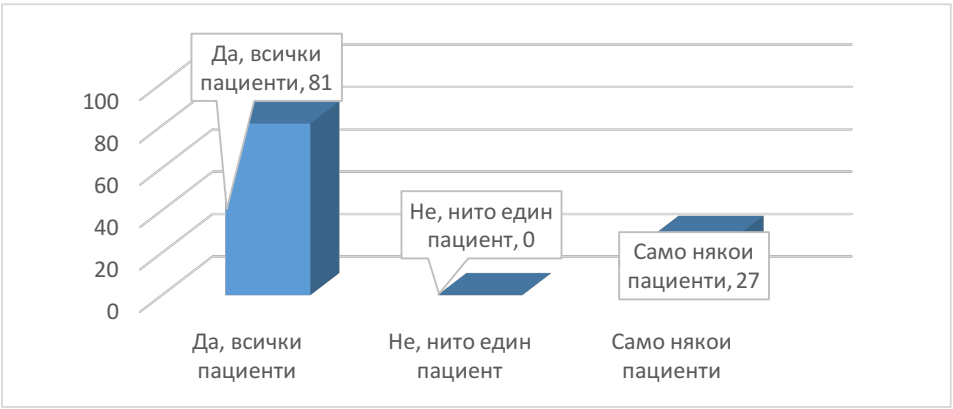
Изводи:

Като цяло повече от половината от нашите изследвани лица вярват, че пациентът трябва да бъде наясно със здравословното си състояние. Около 20% от специалистите, обаче, смятат, че не всички пациенти ще успеят да разберат информацията, която им се поднася и затова тя не е необходима. Вероятно те следват патерналистичния модел, при който здравните работници носят изцяло отговорността за състоянието на пациента, а той трябва само да следва техните указания, за да участва в процеса.

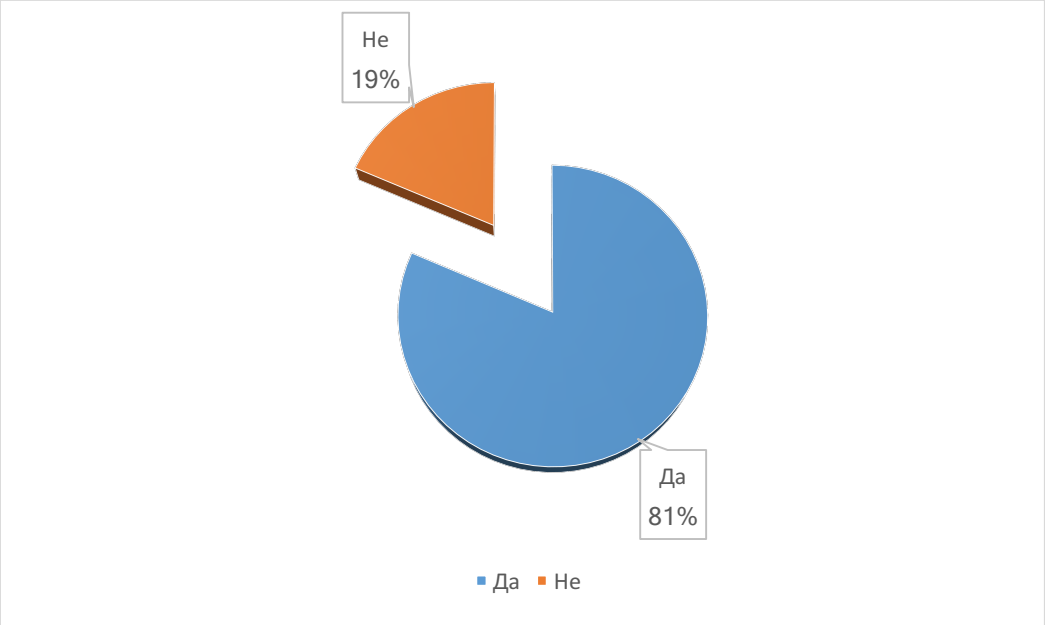
По отношение на близките около половината от изследваните лица смятат, че пациента трябва да бъде питан преди да бъдат информирани близките за неговото здравословно състояние и те да бъдат включени, ако пациентът настоява.

Учудващо е, че над 50% смятат, че близките винаги трябва да бъдат информирани за здравословното състояние. Това вероятно се дължи и на факта, че някои от изследваните лица работят в условията на спешност и с пациенти, които не винаги са в състояние да вземат адекватни решения. Все пак, обаче трябва да се отбележи факта, че очакванията ни бяха насочени към това, че близките трябва да бъдат информирани тогава, когато пациента има желание и очакванията му са такива.

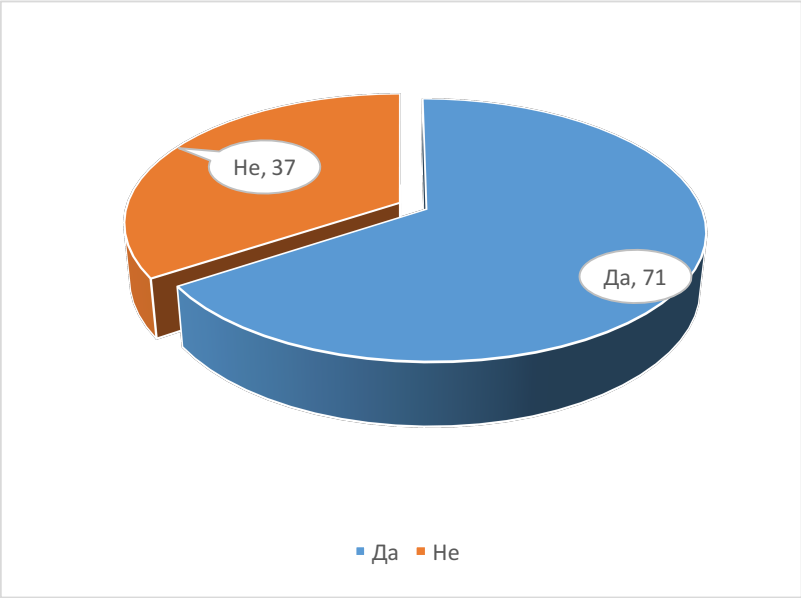
Втората част от въпросите са насочени към съобщаване на диагнозата и участието на пациента във вземане на решения по отношение на терапията – въпрос 4, въпрос 5, въпрос 6, въпрос 7, въпрос 8 и въпрос 9 /гр. 7, гр. 8, гр. 9, гр. 10, гр. 11 и гр. 12/.



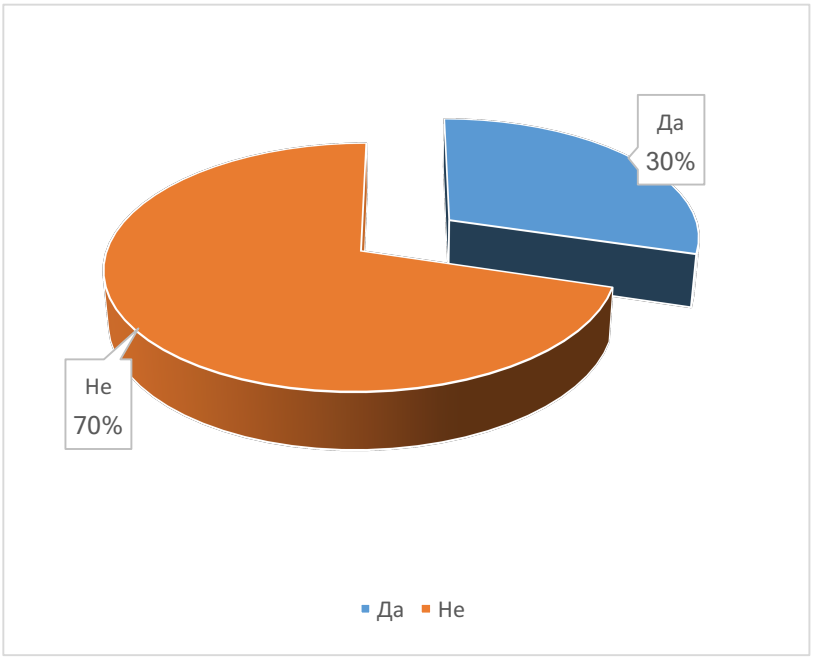
Графика № 7 Разпределение на отговорите на въпрос 4 „Смятам, че пациентите непременно трябва да знаят диагнозата си и прогнозата, свързана с нея“



Графика № 8 Разпределение на отговорите на въпрос 5 „Смятам, че пациентите трябва да бъдат предварително питани дали искат да знаят диагнозата си и прогнозата, свързана с нея“



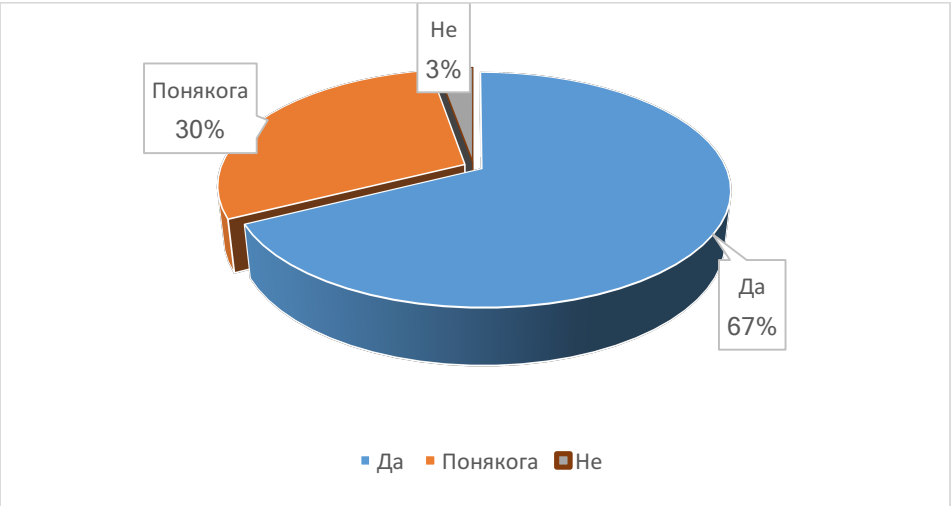
Графика № 9 Разпределение на отговорите на въпрос 6 „Смятам, че лекуващият лекар решава дали да съобщи диагнозата и прогнозата, свързана с нея“



Графика № 10 Разпределение на отговорите на въпрос 7 „Смятам, че диагнозата и планът за лечение не трябва да се обсъждат с пациентите, те са отговорност само на лекуващия лекар и неговите колеги и началници



Графика № 11 Разпределение на отговорите на въпрос 8 „Шансовете за излекуване трябва да се обясняват на пациентите».



Графика № 12 Разпределение на отговорите на въпрос 9 „Съобщаването на диагнозата помага на пациента по-добре да приеме терапията и да кооперира с лекаря».

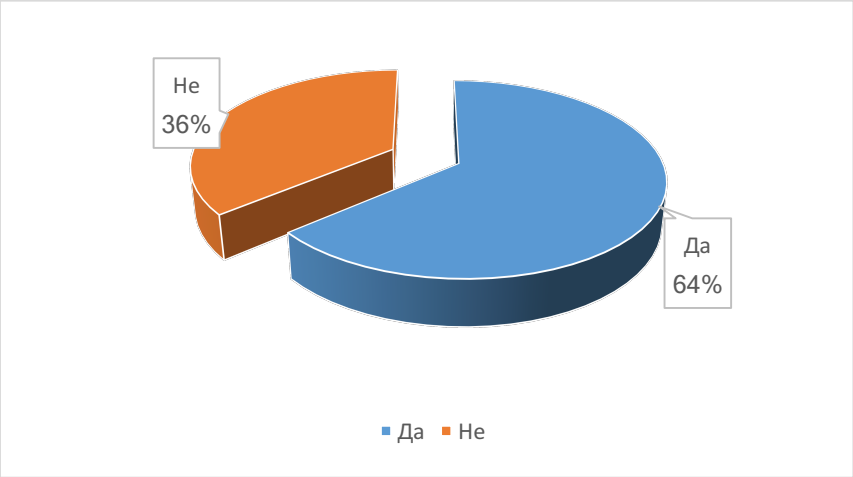
Изводи:

Подобно на изводите в първата част и тук повече от половината от изследваните лица смятат, че диагнозата трябва да бъде съобщавана на пациента, както и шансовете за излекуване, както и избора на терапия, макар че все още остава известен брой специалисти, които вярват, че диагнозата и терапията са отговорност само на лекуващия лекар и няма нужда пациента да е запознат със ситуацията, в която се намира.

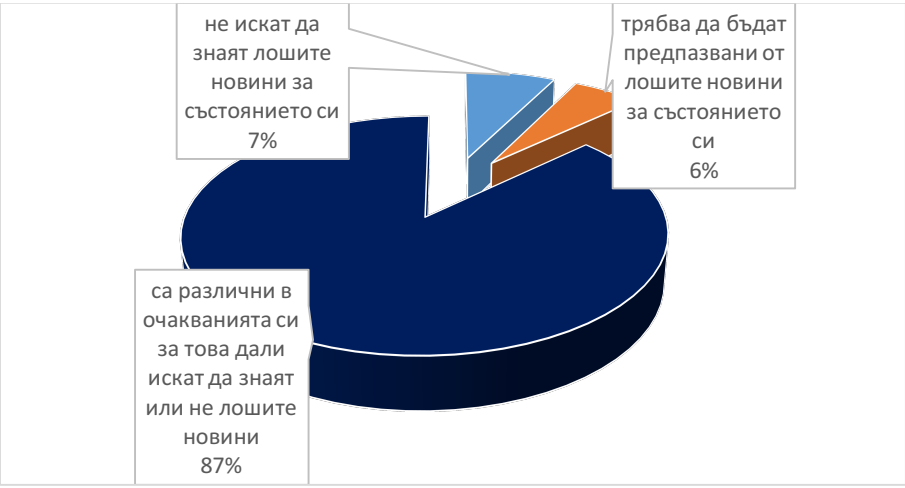
Последната част от въпросите, дискутирани тук се отнасят до съобщаването на лошата новина, когато диагнозата е фатална, прогнозата е лоша и шансовете за излекуване са малки или никакви – въпрос 10, въпрос 11, въпрос 12, въпрос 13, въпрос 14 и въпрос 15 /гр. 13, гр. 14, гр. 15, гр. 16, гр. 17 и гр. 18/.



Графика № 13 Разпределение на отговорите на въпрос 10 „Смятам, че пациентите болни от рак трябва да са информирани за това».



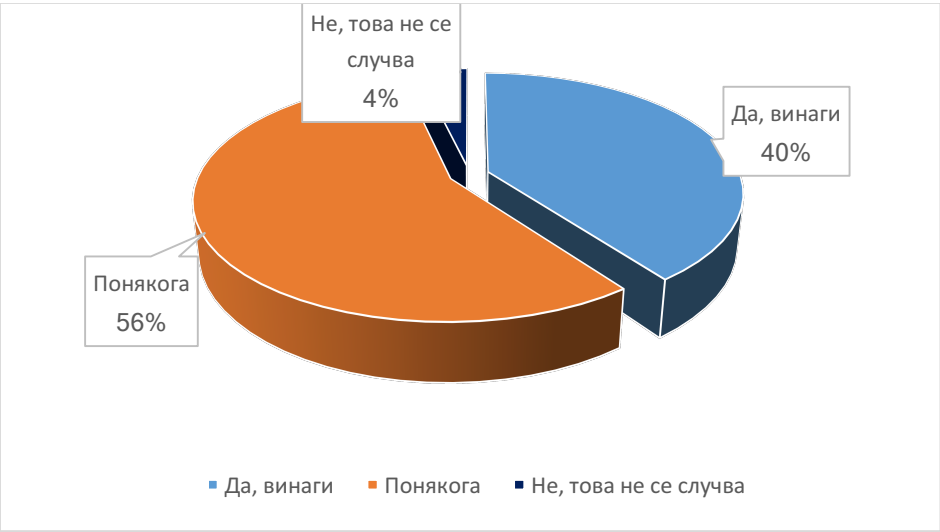
Графика № 14 Разпределение на отговорите на въпрос 11 „Смятам, че пациентите болни от рак трябва да са напълно информирани за продължителността на живота им в съответствие със състоянието им».



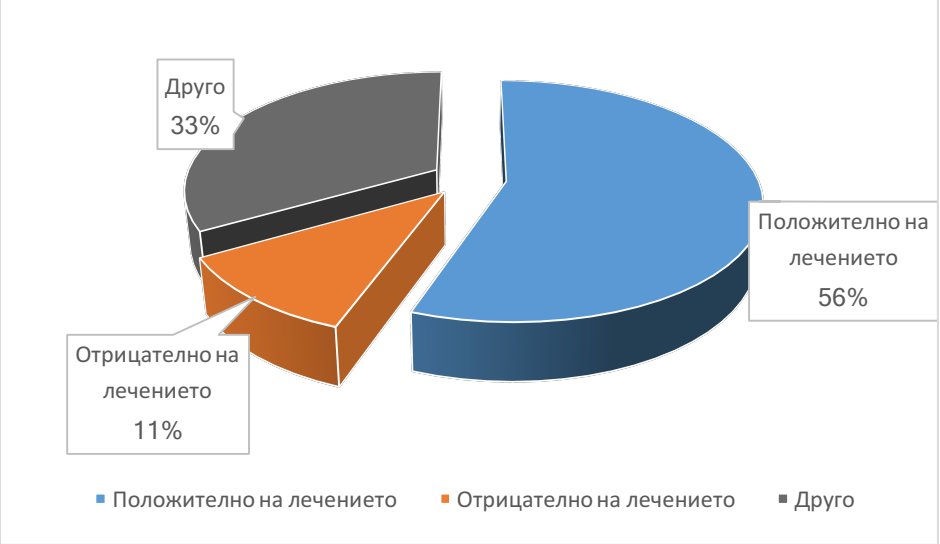
Графика № 15 Разпределение на отговорите на въпрос 12 „Смятам, че пациентите:“



Графика № 16 Разпределение на отговорите на въпрос 13 „Знанието за фатална диагнозата няма да помогне на пациента»



Графика № 17 Разпределение на отговорите на въпрос 14 „Знанието за фатална диагнозата ще помогне на пациента да довърши недовършените си житейски задачи».



Графика № 18 Разпределение на отговорите на въпрос 15 „Смятам, че когато пациентът знае диагнозата и прогнозата си, дори те да са лоши, това ще повлияе:»

Изводи

В третата група въпроси прави впечатление факта, че въпреки че почти всички изследвани лица смятат, че пациентите болни от рак трябва да бъдат информирани за диагнозата си, малко повече от половината смятат, че продължителността на живота трябва да се дискутира. Почти същото съотношение специалисти смятат, че ако пациентите знаят диагнозата, това би помогнало на тяхното лечение и те биха успели да довършат недовършени житейски задачи.

Заключение

От представеното проучване може да се направят няколко обобщаващи извода: -

- едва половината от анкетираните считат, че диагнозата, шансовете и терапията трябва да бъдат оповестени на пациента;

- над 50% смятат, че близките на пациента винаги трябва да бъдат информирани за здравословното състояние;

- 20% от специалистите, смятат, че не всички пациенти ще успеят да разберат информацията, която им се поднася и затова тя не е необходима;

- малко над 50% от анкетираните считат, че продължителността на живота трябва да се дискутира.

Като ограничения може да отчетем ниската възвръщаемост на въпросниците, както и факта, че всички медицински специалисти, включени в проучването са от столицата, което може да застраши представителността на извадката.

Въпреки това, като обобщение може да се каже, че липсата или недостатъчно познания за научно-базирано поведение, в съчетание с непълноценно анализиране на културните практики и статуса на пациентите при информиране им за терминалния стадий на заболяването им, се наблюдава при повечето медицинските специалисти, дори и при най-опитните такива, както в българска среда, така и спрямо проучванията в световен мащаб.

Същевременно, лекарите трябва да бъдат подготвени за реакциите на пациентите при научаване на фаталната диагноза, като вторите често трансформит отчаянието си в агресия към самите ги лекуващи.

В заключение, независимо от множеството изследвания на нагласите на медицинските специалисти и изведените емпирични данни за мнението и позицията им относно съобщаването на лоши новини, лекарите ежедневно трябва да анализират и да се съобразяват с това, че всеки пациент е индивидуална личност със съответен житейски път и съпътстващи го събития. Медицинските специалисти трябва да се чувстват уверени на база на добро обучение и знания относно методи, подходи и практики за използване на специализирани протоколи за съобщаване на лошите новини.

§ 12. „ВСЕКИ ИЗБОР ТРЯБВА ДА БЪДЕ СЪГЛАСУВАН С НЕГО...“. (ОСНОВНИ ХАРАКТЕРИСТИКИ НА ХРОНИЧНИТЕ РЕВМАТОИДНИ ЗАБОЛЯВАНИЯ ПРЕЗ ПРИЗМАТА НА БИОГРАФИЧНИТЕ МИКРОНАРАТИВИ НА ЛИЦА С РЕВМАТОИДНИ ЗАБОЛЯВАНИЯ)

доц.д-р Божидар Ивков
ИИОЗ при БАН,
секция „Публични политики и социални промени“
bivkov56@gmail.com

1. Въведение

Международният ден за борба с артрита е световна инициатива, която обединява хората, за да повишават информираността си относно проблемите, породени от ревматоидните заболявания. Този ден се отбелязва всяка година на 12 октомври. В тази връзка Организацията на пациентите с ревматологични заболявания организира и проведе социален експеримент сред членовете на фейсбук групата на организацията. Те бяха помолени в периода 13-30 септември включително, да опишат „съвсем накратко – само с няколко изречения“, все едно, че обясняват „на някой, който няма никаква представа“ от тяхото заболяване, „какво представлява то“.

Бяха получени 32 отговора, които са обект на изследване в настоящия анализ. Разпределението на участниците в експеримента е показано в таблицата по-долу.

27 от 32 биографични микронаратива са на лица с едни от най-често срещаните ревматоидни заболявания: ревматоиден артрит (РА), анкилозиращ спондилит/болест на Бехтерев (АС) и системен лупус еритематозус (СЛЕ).

4 (12,5%) респонденти са мъже, а 28 (87,5%) – жени. Съотношението мъже-жени с ревматоидни заболявания е 1:7, т.е. жените по-често боледуват от този клас болести (според статистиките това съотношение варира от 1:7 до 1:9, като при всяко заболяване то е различно).

Разпределение на респондентите според вида заболяване

Вид заболяване	**Брой**	**Относител. дял**
1. Болест на Бехтерев (анкилозиращ спондилит – АС) (тип: Дегенеративни ставни заболявания (артрози)	9	28,1
2. Подагра (Кристални артропатии (подагра и псевдоподагра)	1	3,1
3. Псориатичен артрит (ПсА) (тип: Възпалителни ставни заболявания (артрити)	3	9,4
4. Ревматоиден артрит (РА) (тип: Възпалителни ставни заболявания (артрити)	8	25,0
5. Реактивен артрит (тип: Възпалителни ставни заболявания (артрити)	1	3,1
6. Системен лупус еритематозус (СЛЕ) (тип: Системни заболявания на съединителната тъкан (колагенози)	10	31,3
Общо	**32**	**100,00**

Тук като обобщаващ термин използвам понятието „ревматоидни заболявания“, макар и да не е точно, но е придобило широка популярност. Според МКБ девета и десета ревизия става дума за XIII клас болести „Болести на костно-мускулната система и на съединителната тъкан“. Ревматоидните заболявания се определят по много начини: възпалителни, дегенеративни, хронични, автоимунни, системни…

Възпалението на ставите и съединителната тъкан често се придружава от различни други болести: болести на щитовидната жлеза, витилиго, колит и гастрит, автоимунно заболяване на черния дроб, анемии и др. Освен това някои ревматоидни заболявания провокират развитието атеросклероза и депресия (Przygodzka 2014). Този „букет“ от болести създава множесто здравни, психологически, социални и икономически проблеми за хората с ревматоидни заболявания. Наличието на социални бариери от своя страна поражда инвалидност, загуба на работни места, влошаване на качеството на живот, понякога изолация и самоизолация.

Една част от съпътстващите заболявания са присъщи за състоянията, породени от ревматоидните болести. Друга, не малка част, са резултат от лечението – страничните ефекти на лекарствата – на възпалителните процеси и хроничната физическа болка.

За хората с ревматоидни болести най-мъчителни са следните три характеристики: те са хронични (продължават през целия живот след появата си), протичат с хронична физическа болка с различна сила и сравнително бързо водят до инвалидизация.

2. Методологически и методически основания и предпоставки на анализа

Съвременната медицина е „глуха“ към екзистенциалните измерения на болестта, а това е сериозен проблем „не само етически, но и перформативно“, защото в края на крайщата може да се обърне в неефективност на цялостното лечение и да доведе или да подпомогне необратимата „хронификация на патологичния процес“[253]. Днес е известно, че съществува огромна разлика между смислите, с които обикновено човек натоварва своите увреждания и болести, и интерпретациите, които му предлагат лекарите в рамките на лечебния процес. За лекарите болният е онова поле, върху което може и трябва да се приложи актуалното медицинско знание. Ето защо е важно ясно да се разграничат „наративите“, езикът, системата за обозначение, използвана от лекарите в сравнение с тези на пациентите.

Американският медицински антрополог Артър Клайнмън различава болестта като *illness* и като *disease*[254]. Болестта като *disease* е полето на медицината; обективисткия, природонаучен, рационализиран до крайност подход към болестта. Тук индивидуалното, екзистенциалното отсъстват. Доминира приетото за норма и патология, онова, което може да бъде наблюдавано, измерено, установено с наличните методи и средства. Болестта като *illness,* е сферата на субективните реакции на човека спрямо появилите се „симптоми”; сферата на неговите „оценки, преживявания, това е самия живот на болния в условия на нарушена функция и ограничаване на възможностите”. *Illness* е опитът с болестта, „опит, който включва класификацията и обяснението на страданието от самите заболели, техните опасения и надежди, самолечение, корекция на поведението, в т.ч. и решението за обръщане към лекар”. Болестта като *illness* имплицитно предполага „лични проблеми, свързани с функционирането в обществото, загуба на възможности ...”. Именно с оплакванията от illness човек отива на лекар и описва „*illness* на приетия в дадена култура език”. Лекарят от своя страна обаче има професионалната задача „да преведе *illness* на

[253] Лехциер, В. Л. Субективните смисли на болестта: Основни методологически различия и подходи към изследването. // Философски алтернативи, 2009, № 3, сс. 126-141.
[254] Kleinman, A. The illness narratives. Suffering, healing, and the human condition. NY, Basic Books, 1988.

езика на *disease*, т.е. на езика на „патологията", на теоретичното обосноваване на възникналите функционални нарушения"[255].

Изследваните тук биографични микронаративи на хора с ревматоидни заболявания представят именно техните преживявания и опит с тези заболявания, начините по които те ги описват, т.е. имаме работа с болестта като illness.

Защо *микро*наративи, а не наративи? Частичен отговор се намира в дефиницията на понятието „микронаратив":

Биографичният микронаратив представлява кратък, силно символно наситен биографичен разказ, тезисно определение и/или оценка на значими за разказвача биографични събития по конкретна тема (в нашия случай представяне на ревматоидно заболяване на човек, който няма представа от него). За биографичен микронаратив може да се говори тогава, когато той е в обем от няколко изречения до 1-1,5 страници и съдържа биографично описание, ценностни оценки на биографични събития и разкрива придавани смисли и значения на тези събития, определени като конкретно тематично поле на наратива.

Ключовите моменти в биографичния микронаратив в случая са: (1) силно концентрирано описание на биографични събития, свързани с болестта и боледуването; (2) ценностна оценка на тези събития; (3) разкриване на смисъла и значението, което разказвачът придава на тези събития.

Биографичният микронаратив е много удобен за провеждане на експресни качествени социологически изследвания по дадена конкретна тема. Особено, когато изследователят не разполага нито с време, нито с финансови средства, за провеждане на по-широко мащабно качествено или количествено изследване. Но притежава потенциалната възможност да се възползва от всички възможности на социалната мрежа.

Начинът на анализ на биографичните микронаративи е подобен на начина на анализ, предложен в граундед теорията на А. Страус и Барни Глейзър[256].

При разработване на идеята за провеждане на социалния експеримент изхождах от следните предпоставки-хипотези:

(1) За да може всеки респондент да опише с няколко изречения, какво представлява неговото заболяване той най-вероятно ще се позове на собствените си преживявания и интерпретации на болестта, на смисъла и значението, които й придава, на натрупаното знание и опит да се живее с конкретното заболяване.

(2) Като прави това той вероятно ще се основава, както на бърза историческа ретроспекция на боледуването си (личната, пациентската история на болестта), така и на оценка на развитието на болестта, последиците за него от нея, на своите преживявания на болестта.

(3) Съзнателно или не той ще кодира в своя разказ онези смисли и значения, които придава на болестта и страданието си.

(4) Разказът най-вероятно ще съдържа ценностни оценки на биографичните събития, на самите болест и страдание, както и на опита му да живее в ситуация на хронично боледуване.

(5) Много е вероятно, при натрупване на достатъчен брой биографични наративи от поне два-три типа ревматоидни заболявания (при това изследване се получиха данни за 4 типа от най-често срещаните – от около 10 типа – ревматоидни болести), да бъде

---

[255] Лехциер, В. Л. Феноменологические основания медицинской антропологии. // Логос , 2010a, No 5 (78), с. 184-185.

[256] Страусс, А., Дж. Корбин. Основы качественного исследования: обоснованная теория, процедуры и техники. М., Эдиториал УРСС, 2001.; Glaser, B., A. Strauss . The Discovery of Grounded Theory: Strategies for Qualitative Research. Transaction Publishers, 2009.; **Charmaz, K.** Teoria ugruntowana. Praktyczny przewodnik po analizie jakościowej. **W. Wydawnictwo Naukowe PWN, 2009.**

възможно да се изведат общите характеристики, които самите хронично болни приписват на ревматоидните заболявания.

И петте хипотези се потвърдиха. Данните от набраната информация са достоверни за социалната категория „лица с ревматоидни заболявания“, но не са представителни нито за тази категория, нито за социалната категория „лица с хронични заболявания“. Това изисква друг тип социологически изследвания, както и по-широка база данни за верификация на получените резултати.

Използването на биографични микронаративи е добър метод за набиране на информация с цел навлизане на изследователя в дълбочина и широчина на изследваните предмет и обект на неговия изследователски интерес, както и за формиране на научно обсоновани хипотези за по-нататъшните му изследвания.

3. Идентифицирани основни характеристики на хроничните ревматоидни заболявания

Както бе споменато благодарение на биографичните микронаративи стана възможно да се идентифицират и отграничат следните общи характеристики на хроничните ревматоидни и мускулно-скелетни болести от гледна точка на самите хора с подобни заболявания и от гл.т. на начина, по който те живеят с тези болести, на преживяванията и опита им с тях:

1. Живот с хронична физическа болка;

2. Наличие на скованост, постепенна загуба на двигателни/**функционални** възможности на тялото и **снижаване самочувствието, зависещо от физическото състояние;**

3. Затруднения, ограничения и/или невъзможност да се извършват присъщи ежедневни дейности и да се изпълняват типични социални роли;

4. Живот в страх, неопределеност и несигурност;

5. Промяна на (или във) външния вид на тялото;

6. Странични ефекти от лечението; вторична инвалидизация;

7. Принудителна промяна на темпа, начина и качеството на живот, обусловен от здравето;

8. Живот в непрекъсната интепретация;

9. Тялото като нещо външно, отделено от личността;

10. Поява на психологически дикомфорт, понякога и психични заболявания, влошаване на **личната самооценка и емоционалната стабилност;**

11. Потребност от чужда помощ, ангажиране на близките;

12. Инвалидизация и полиморбидност;

12. Навлизане в нов свят, в нов житейски опит – „Аз не мога“;

14. **Промяна в количеството и качеството (вида и близостта) на социалните контакти с хората от социалното обкръжение на човека с хронично ревматоидно заболяване; сблъск с неразбиране;**

15. Самоизолация;

16. Обедняване и бедност; **променя се социалния статус и социалните позиции;**

17. Приемане на болестта.

Тези общи характеристики се появяват в и са присъщи на почти всеки биографичен профил. Те, заедно с други фактори, провокират и конституират различните начини на преживяване на болестта и болката и конструират различните, уникални смисли и значения, които хората с ревматоидни заболявания придават на болестта, болката и боледуването.

Този списък остава отворен, както за допълване, така и за редактиране на отдиференцираните характеристики. Вярно е, че за лекарите, а и за самите хора с ревматоидни болести, една не малка част от тези характеристики са добре познати. Но

така, събрани и – в известна степен систематизирани – те се появяват за първи път, поне доколкото на мен ми е известно. Освен това, тези характеристики се отнасят само до един клас болести и нямат претенциите да покриват всички хронични заболявания. Те са изведени от биографични наративи на хора, натрупали вече „стаж“ с хроничното заболяване. Известно е, че един от основните източници на критика към концепцията на М. Бъри за хроничната болест като биографично разрушаване, е свързан с това, че той изгражда теорията си на основата на 30 пациентски наратива на лица с ревматоиден артрит, които се намират в началото на своя път на живот с ревматоидно заболяване, а разпростира заключенията си върху всички хронични заболявания[257]. Предполага се, че в по-късните етапи на болестта същите тези хора е възможно да придават друг – понякога коренно различен – смисъл и значение на болестта и боледуването.

По-надолу ще се опитам да анализирам малко по-подробно по-важжните и значими характеристики, които бяха отдиференецирани.

4. Живот с хронична физическа болка

Според американския литературовед и културолог Дейвид Морис хроничната физическа болка е „скрита епидемия“ в живота ни, епидемия, която остава в сянка[258]. „Болката вече не можем да си я представим във вид на спътник, който се върти около болестта – продължава Д. Морис, болката сама се издига в центъра. Самата болест, подобно на спътник, започва да се върти около болката”[259]. С други думи, болката е изменила статуса си – от симптом тя се е превърнала в диагноза. И наистина, мнозинството от участниците в експеримента говорят много повече за своите преживявания на и опит с хроничната физическа болка, отколкото по същество за болестта си, често поставяйки знак на равенство между тях.

*„Болестта на Бехтерев е живот с **непрекъсната болка**, която унищожава възможности“* (Б.И., АС).

*„Животът с Лупус е постоянен страх, **много болка** и скованост“.* (Л.М., СЛЕ)

„Като изпитваме остра болка, която е по-малко загадъчна за нас, ние не се потапяме в мрачни мисли. Знаем, какво ни очаква и когато болката постепенно отслабва, ние по същество се убеждаваме, че нашите очаквания са се оправдали. Хроничната болка разрушава всички наши създадени до появата й представи за света...“

„И изведнъж болката ме сковава. Не мога да се справя с елементарни неща, неща, за които преди дори не съм предполагала, че могат да са проблем...“ (жена с ПсА)

„...Тя буквално с мъртва хватка се впива в нас и постоянно подвежда всичките ни надежди за постепенно подобрение. В крайна сметка, попадаме в свят, изпълнен с тревоги, където, както е отбелязала Емили Дикинсън, времето сякаш спира“[260].

„Навлизайки в живота ми, болестта донесе със себе си освен болка, физическо и психично неразположение...“ (Ж.Ч., СЛЕ)

---

[257] Bury, M. The Sociology of Chronic Illness: A Review of Research and Prospects. // Sociology of Health and Illness”, 1991, Vol. 13 (4), pp.451-467.; Bury, M. Chronic Illness as Biographical Disruption. // Sociology of Health and Illness”, 1982, Vol. 4 (2), pp.167-182.; Skrzypek, M. Perspektywa chorego w socjologii choroby przewlekły. Ujęcia teoretyczne, ich ewolucja i recepcja. L. Wydawnictwo „KUL”, 2011.

[258] Morris, D. B. The Culture of Pain. Berkeley and Los Angeles; London, University of California Press, 1993.

[259] Цитатите са по: Лехциер 2010а, с. 188-189.

[260] Morris, D. B. The Culture of Pain..., p. 71.

„Езикът“ на острата болка, е вика, „езикът“ на хроничната болка, е мълчанието. Викът е зов за помощ, като създава интерсубективни връзки, създава някакво съ-общество. Мълчанието генерира затворено пространство, изолация, като прави невъзможни общуването и взаиморазбирането. По такъв начин, както казва Лехциер, Морис много ясно описва феноменологическите трансформации на жизнения свят на човека с хронична болка[261]. „Да си в болка – казва Мелани Търнстром[262], е да си сам, то е да си представяш как никой друг не разбира света ти“. Защото всъщност болката изобщо не притежава обективна корелация (И. Скари – по Ветлесен[263]), тя е безобектна, а това означава, че езикът е безпомощен „с неговоя стремеж винаги да има обект за всеки езиков знак... На елементарно равнище това, което няма обект, не може да бъде изразено в езика“[264]. И не случайно в част от микронаративите болката се споменава като присъствие, като някакво обобщение на нещо, което няма обект

„*Животът с Лупус е постоянен страх, много болка и скованост*“ (Л.М, СЛЕ),

„*Навлизайки в живота ми, болестта донесе със себе си освен болка..., донесе със себе си: изолация...*“ (Ж.Ч., СЛЕ)

Хроничната физическа болка се появява и като въпрос за смисъла на болката. Ако острата болка изпълнява ролята на предупреждение за проблем, за опасност, то в хроничната физическа болка не се открива смисъл. Именно този проблемен характер на хроничната болка най-ярко изпъква тогава, когато медицината се оказва безсилна. „Тогава научните значения на болката, установявани в лекарския кабинет, вече не удовлетворяват. Кабинетът на лекаря като топос на херменевтиката на болката, изместил другите й разновидности (например моралната и религиозната), губи своето привилегировано положение[265].

Търсенето на смисъл е процес, в който се манифестира амбивалентния характер на хроничната болка. Търсенето на причините за това, което се случва („Защо аз?“, „Защо точно на мен?“) представлява продължение на самия процес на преживяване на болката. На единия полюс е опитът с болката, опит който ни кара да губим себе си, да потъваме в болката – тя се натрапва и завладява всичко, целия ни жизнен свят. На другия полюс на опита с болката, „*стиснатите зъби*: съпротивлявайки се на болката“ човек я търпи, изтърпява я и открива „пропастта, разрива“, който отделя човека от всичко останало. Издържането на болката е „опитът на радикалната индивидуализация“[266].

„*Безгрижието е само мил спомен от миналото. Всяко действие е премислено и съобразено с моментното ми състояние. Неизвестността и неразбирателството са ежедневните ми спътници. Нетолерантността и всички останали неща също...*“ (Ж.Ч., СЛЕ)

Както казва и В. Лехциер[267] амбивалетността на болката може да се опише с помоща на опозицията *чуждо/свое*. Болестта и болката навлизат в човека и се преживяват като нещо, което е дошло отвън и което е извън неговата власт да контролира и управлява. Те заживяват свой собствен живот, а човек престава да бъде господар в дома си. Пораждат

[261] Лехциер, В. Л. Феноменологические основания…, с. 184-185.
[262] Търнстром, М. Хроники на болката. Лечения, митове, мистерии, молитви, дневници, мозъчни скенери, изцеление и науката за страданието. С., ИК „Изток-Запад“, 2014, с. 27.
[263] Ветлесен, А. Ю. Философия боли. М., Прогресс-Традиция, 2010, с. 20.
[264] Пак там, с. 20.
[265] Лехциер, В. Л. Феноменологические основания…, с. 188-189.
[266] Пак там, с. 191.
[267] Пак там, с. 191-192.

се условия за обектно-субектни отношения в рамките на индивида. Тялото – като източник на болка и страдание – се превръща в обект за лиността на човека, която изпълнява ролята на боледуващия, страдащия от нашествието субект. Човек изпада в състояние, когато мисли: „Аз и моето тяло живеем на различни адреси“.

Опитът с болката, като самочувствие, открива на самия човек неговата индивидуалност, неговата неповторимост – неговата болка е само и единствено *негова*. Тя е трудно споделима и не може да се пренесе на някой друг. Ветлесен подчертава, че съществува огромна разлика „...между способността да се изпитва болка като *общочовешки потенциал* (к.м.-Б.И.) и като непосредствено преживявана реалност. Второто винаги е *индивидуално* и личностно обусловено... Способността да се изпитва болка при нас е обща. Но *изпитваната болка* при всеки е индивидуална, тя винаги е определено събитие в живота на определен човек“[268].

„*И изведнъж болката ме сковава. Не мога да се справя с елементарни неща, неща, за които преди дори не съм предполагала, че могат да са проблем... Вече има две Аз, когато има болка, и когато нямам*“ (жена, ПсА).

„*Нямаш сили да стоиш на мивката и една салата да направиш, всичко те боли – крака, кръст, ръце. Сядаш и чакаш някой да ти сготви и сложи на масата. Чувстваш се зле че не можеш да помогнеш и че нищо не става от теб*“ (Д.А., РА).

„*Често ежедневието ми е съпроводено с много болка, болка която обгръща цялото ти същество! Трудност е да вършиш елементарни неща без помощ. Помня колко плаках, когато за първи път не можех сама да обуя чорапите си!*“ (Д.Е., АС)

Една от най-тежките за преживяване страни на хроничната болка, е нейната „способност“ да затваря всички светове (в смисъла, влаган от А. Страус в това понятие) на човека, особено когато е много силна. Тя трансформира не само жизнения свят (по А. Шютц) на човека, но и всички останали социални светове, като често ги заличава буквално от ежедневието на индивида и остават само тя – болката, и желанието му тя да спре. Подобно мнение се споделя от много изследователи (социолози, медицински антрополози, философи и културолози) на хроничната болка (А. Ветлесен, Б. Гуд, В. Лехциер, Д. Морис, И. Скери, М. Търнстром и др.). „Болката отнема личния свят на страдащите и ги оставя на върха на вълшебната планина на самотата и отчаянието“[269].

„*Не знам къде са децата ми, самата аз не знам къде съм... Душата ми мрази тялото. Душата ми мрази денят, не иска да вижда слънцето, не иска смеха на любимите хора...“* (Ц.Г., РА).

5. Живот в интерпретация, несигурност и неопределеност

В книгата си „Стани и ходи“ Ерве Базен, чрез своята полупарализирана млада героиня, казва: „Всеки паралитик, който се уважава, си има списък от хватки и най-голямото му удоволствие е да намира нови, да усъвършенствува номерата си. Стигаме до там, че можем *с един поглед да обхванем терена, да го проучим като чертеж, да отбележим и най-малката възможна опорна точка, за да намерим най-елегантния, което ще рече, най-незабележимия начин да използваме всичките му предимства*“ (к.м.-Б.И.)[270]. Подобно на героинята на Е. Базен, човекът с ревматоидно заболяване трябва да „обхване терена“ и жизнената ситуация, да ги проучи и едва тогава да предприема действия.

[268] Ветлесен, А. Ю. Философия боли..., с. 42-43.
[269] Търнстром, М. Хроники на болката..., с. 14.
[270] Базен, Е. Стани и ходи. С., „Народна младеж”, 1966, с. 12.

„... Напомня ми за ревнив любовник – винаги до мен, винаги тук. Дебнещ и наказващ всяко провинение, разбирай несъобразяване с него. Артритът е моят любим, с когото всеки миг се борим за надмощие един върху друг... Той завладява, както строг родител. ***Всеки избор трябва да бъде съгласуван с него****..."* (А.Б.-Х., РА)

„*Животът ти се обръща на 180 градуса.* ***Постоянно трябва да се съобразяваш с това заболяване***" (Л.М., СЛЕ)

*„****Всяко действие е премислено и съобразено с моментното ми състояние****..."* (Ж.Ч., СЛЕ)

При хората с ревматоидни заболявания, както при всички хронично болни, болестта се сраства с биографията, принудително структурира битието-в-света, както казва Артър Клайнман, като превръща детайлите едва ли не в абсолют. Болестта и най-вече хроничната болка ги принуждават „постоянно да проследяват и най-малките физически процеси и да взимат решения"[271] в зависимост от моментното си състояние, от протичащите в тялото изменения – „*Всяко действие е премислено и съобразено с моментното ми състояние",* казва млада жена с Лупус. Животът на човека с ревматоидно заболяване „е живот-в-интерпретация на своите състояния" (пак там). Тази интерпретация се реализира до голяма степен „посредством ревизия на миналото" и в контекста на актуалните промени, предизвикани от развитието на болестта, посредством „анамнезиса, който съвременната медицина властно е редуцирала до кратка терминологическа анамнеза" (пак там). Тези интерпретации носят преимуществено наративен характер, дори и тук, в и чрез микронаратива, те имат формата на разкази, макар и силно концентрирани, носещи в кодиран вид информацията и историята за „произшествия, случаи, събития в собствения им телесен и психически живот" (пак там). Това, в нашия случай, са разкази, които имплицитно търсят, носят и предлагат причини за случващото се и анализират последците от него. „Наративът – казва В. Лехциер, е универсален начин за придаване на смисъл на опита. Адресати на такива разкази са лекарите, близките, колегите по нещастие, накрая, самите създатели на тези наративи, доколкото въпросите „какво се случва с мен?", „какво означава всичко това?", „какво ще стане сега?" и „как да живея с това?" болният по необходимост поставя преди всичко пред самия себе си. Собствено това е и illness, т.е. реалния субективен опит с болестта – за разлика от disease като нозологическа биомедицинска единица, обозначаваща болестта като обективно явление в природата"[272].

„*Болестта... стеснява житейските перспективи. Това е болест, която променя... живота ти*" (Б.И., АС)

„*Необяснимите петна по ръцете, когато се изнервиш или си измил една, две чинии без ръкавици... Трябва да внимаваш с храната, със слънцето и дори с емоциите*" (Б.Х., СЛЕ)

И изведнъж болката ме сковава. Не мога да се справя с елементарни неща, неща, за които преди дори не съм предполагала, че могат да са проблем... Живота ти е друг, няма го веселия човек, вечно тичаш и с няколко дини под една мишница" (жена ПсА)

„По такъв начин – казва А. Клаймън, пациентите подреждат своето преживяване на болестта (това, което то означава за тях самите и близките им) като личен наратив. Наративът за болестта е история (в нашия случай обобщена, резюмирана в рамките на микронаратива история – б.м.-Б.И.), разказана от пациента и преразказвана на близките му хора, за да се свържат отдалечени едно от друго събития с продължителния период на

[271] Лехциер, В. Л. Раненый рассказчик: на пути к нарративной медицине. // Вестник СамГУ. 2010б, № 5 (79), с. 6-14.
[272] Пак там, с. 11.

страдание. Линията на сюжета, основните метафори и риторичните средства, от които се изгражда наратива за болестта, са взети от културните и индивидуалните модели на организация на преживяванията (това също се изразява в силно концентриран и с висока степен на кодификация вид – „*И изведнъж болката ме сковава. Не мога да се справя с елементарни неща, неща, за които преди дори не съм предполагала, че могат да са проблем...“,* казва жена с псориатичен артрит – б.м.-Б.И.) по такъв начин, че те да *притежават значение, а също и за ефективно предаване на тези значения* (к.м.-Б.И.)... Личният (микро)наратив не просто отразява преживяването на болестта, а по-скоро внася свой принос в преживяването на симптомите и болевите усещания“[273].

На основата на микронаративите, на моите лични наблюдения на терен, на многобройните ми разговори с хора с ревматоидни заболявания, както и на автоетнографския ми опит на живот с такова заболяване и хронична болка в продължение на повече от 45 години, мога да обобщя интерпретативната работа (траектория на болестта според терминологията на А. Страус) на човека с ревматоидно заболяване по следния начин:

(1) оценка на моментното здравословно състояние и тенденциите на развитието му;

(2) оценка на риска – доколко е вероятно да се влоши здравословното състояние в хода на извършване на дадена дейност или действия;

(3) приблизителна оценка на времето, за реализиране на определени, най-често близки във времева перспектива, действия с оглед на постигане на определена цел;

(4) приблизителна оценка на необходимитие усилия и съпоставянето им с наличните сили и възможности за действие;

(5) оценка на потенциалните физически и социални бариери, с които е възможно и/или вероятно да се сблъска човек, докато извършва дадена дейност или действия.

Това, разбира се, е хипотеза, която предстои да бъде верифицирана.

***

Мнозинството ревматоидни заболявания притежават една особеност, която за много хора е може би най-сериозния, дори ужасяващ проблем – тяхното променливо и непредсказуемо развитие. Човекът с ревматоидно заболяване обикновенно не е ситурен дали в следващия момент, поради неразбираеми за него причини, болестта няма да възобнови своите атаки. Не е сигурен дали и кога, с каква сила, болката ще се завърне и ще го „извади от строя“. Животът с ревматоидно заболяване е живот в условия на несигурност и неопределеност, които пораждат страх.

„Лупусът (SLE) е коварно автоимунно заболяване с много лица. Хората с лупус живеят в постоянен страх кога болестта ще се активира отново и кой орган ще атакува този път: бъбреци, сърце, бял дроб, черен дроб и кои кръвни показатели ще са извън норма. Животът с Лупус е постоянен страх, много болка и скованост“ (Л.М., СЛЕ)

А страхът и неопределеността пораждат страхови психози и паник атаки. Този страх, несигурността и неопределеността се коренят и в непозната и загъдчна природа на хроничната болка. Мелани Търнсторм казва: „В „Културата на болката“ Дейвид Морис пише, че болката по самото си естество е забулена, защото за лекаря тя е загадка, но за пациента е мистерия и то в древния смисъл на думата – истина, нарочно недостъпна за човешкото разбиране, отказваща да разкрие всеки квант на тъмнината си: „пейзаж, в който нищо не изглежда напълно познато и където дори и познатото изглежда тайнствено странно“[274].

[273] Цитат по: Лехциер 2010б, с. 11.
[274] Търнстром, М. Хроники на болката..., с. 25.

Този страх е напълно оправдан, защото всяко следващо активизиране на болестта може да доведе до засягане на други, до този момент здрави, стави (при болестта на Бехтерев, ревматоидния и псориатричния артрити), или органи (при Лупус). Постоянният живот в несигурност представлява живот в условията на непрекъснат стрес, независимо дали това се осъзнава или не, което е сероизна предпоставка за поява на различни по вид и сила психични проблеми, т.е. ревматоидните заболявания и особено хроничната болка често „атакуват“ психичното здраве на човека.

„Навлизайки в живота ми, болестта... донесе със себе си: изолация, страх, несигурност, които преобърнаха ежедневието ми“ (Ж.Ч., СЛЕ).

„*От тази неизвестност се отключиха паник атаките*“ (А., СЛЕ)

„Когато болката постоянства, биологическата болест се превръща в лично страдание. То променя човешката личност, а променението човек интерпретира болестта в контекстта на собствения си живот, опит, личност и темперамент. Умът му бъка от асоциации – лични, ситуационни, културни и исторически... Продължителната болка е най-плодовита на метафори. Както всеки знае, болката никога просто не „боли“. Тя обижда, озадачава, пречи, измества, унищожава. Държи на отговор, но такъв няма“[275].

6. Инвалидизация

Ревматоидните заболявания, чрез хроничната болка затрудняват, ограничават или – на по-късните етапи от развитието на болестта – правят невъзможно извършването на ежедневни действия и дейности и изпълнението на типични за даден човек социални роли. С други думи, инвалидизират го. При най-разпространените ревматоидни заболявания – ревматоидния артрит (РА) и анкилозиращия спондилит (АС) инвалидността настъпва в рамките на 5 до 10 години след манифестацията на първите симптоми на болестта, особено в случаите когато няма своевременна диагноза и подходящо лечение.

Е. Хусерл, в „Картезиански медитации” пише: „Аз, благодарение на свободното изменение на своите двигателни усещания, особено на тези при придвижване, мога така да променям своето положение, че съм способен да превърна всяко Там в някакво Тук, т.е. мога телесно да заема всяко място в пространството”[276]. Според Лехциер[277] именно това „свободно изменение на двигателните усещания” е „негласната кинестетическа предпоставка на цялата хусерлова конструкция на опита на апрезентация...“. Ако обаче изменението на двигателните усещания в човека е затруднено, ограничено или дори невъзмножно, то тези кинестетически проблеми и/или невъзможности (особено вродените), най-често затварят човек в неговото „Тук“, нарушават или правят „невъзможна обратимостта на перспективите Тук и Там“[278] и тогава се изправяме пред коренно различна интерсубективност.

Същите тези въпроси, продължава руския философ, се откриват и при А. Шютц, за когото ядрото на реалността в преживяванията на индивида представлява *светът в неговата достижимост*. Заедно „със света, намиращ се за индивида в актуална достижимост (hic), съществува свят, както пише Шюц, в потенциална достижимост (illic). Две зони на потенциалност, коренящи се в миналото и бъдещето“[279]. Известно е, че като следва Хусерл, Шютц се основава върху ретенциите и протенциите, организирани съотвено върху идеализациите „аз мога да направя това отново” („светът в пределите на

[275] Търнстром, М. Хроники на болката..., с. 26.
[276] Гуссерль, Э. Собрание сочинений. Т. 4. Картезианские медитации. М. Дом интеллектуальной книги, 2010, с. 104.
[277] Лехциер, В. Л. Феноменологические основания…, с. 186.
[278] Лехциер, В. Л. Феноменологические основания…, с. 186.
[279] Пак там, с. 186.

възстановената достижимост") и идеализациите „и т.н. и др.п." („светът в пределите на постижимата достижимост")[280]. Какво се случва обаче, когато светът никога повече не може да бъде върнат обратно в предишната зона на достижимост? Какво следва, ако структурата „*аз мога да направя това отново*" повече не сработва? Как се приема, преживява и осмисля необратимостта? В какво се превръща жизнения свят на човека, при който изведнъж априорният опит „***аз мога***" се оказва вторичен, подчинен на априорния опит „***аз не мога***", а структурата „***и т.н. и др.п.***" просто вече почти не може да се случи? Всъщност този преход е преход от жизнения свят на здравия човек към света на инвалидността.

И изведнъж болката ме сковава. Не мога да се справя с елементарни неща, неща, за които преди дори не съм предполагала, че могат да са проблем. Не мога да се изправя сутрин от леглото... бавно се опитвам да стана, опитвам се да се подпра на ръцете, които сякаш не ме слушат... Трудно е да стоя права... Мия си зъбите, колко е трудно да държиш четката за зъби... Ами кафето, трудно е да вдигна чашата си със сутрешното кафе, да си отворя бутилка с минерална вода, трябва ми помощ... Тръгвам на работа, трябва да си закопчая сандалите, не мога ... В кухнята съм, искам да готвя, трудно ми е да държа ножа, а трябва да нарежа продуктите, плаче ми се от безсилие. Отивам да седна на най-близкия стол и това е трудно. Трудно е както сядането, така и ставането... (жена с ПсА)

Единствено Мерло-Понти сред философите-феноменолози е отделял много внимание на опита с болестта. Основната идея на Мерло-Понти, основана на богат емпиричен материал, е, че съзнанието „в своя източник, не е „аз мисля", а „аз мога"[281], че „двигателната интенционалност" (или „двигателния проект", Bewegungsentwurf) е на първичните представи, че тя снема алтернативата съзнание/тяло, че телесната схема е основана на феноменалното тяло, а не на обективното и т.н. „Патологичното нарушение на редица телесни функции за Мерло-Понти е тази феноменологическа ситуация, в която тялото по очевиден начин показва себе си като практическо битие в света, в крайна сметка като съществуване"[282].

Дрю Ледер прави много важен извод: „... феноменологически... всяко „аз мога" става видно само в ситуация на „аз не мога". Това, което можем, не заблеязваме в ежедневието си, но в мига, в който нашите възможности се ограничиват и почувстваме някакво *не-можене*, едва тогава започваме истински да осъзнаваме „аз мога"[283]. Именно в основите на тази ситуация се коренят и едни от основните причини за конфликт на интерпретациите (неразбирането) между човека с инвалидност, с хронично заболяване и изпитващ хронична физическа болка, човекът, който „*не-може*" и здравият човек, който „*може*". В биографичните микронаративи на хората с ревматоидни заболявания проблемът с „*аз не мога*" се среща често. Изворът на този феномен е в болестта и хроничната болка, които постепенно (понякога много бързо) пораждат и налагат функционални дефицити, които трудно се компенсират в ежедневието поради въздействието на редица социални, психологически, културни и икономически фактори. Процесът на инвалидизация всъщност е еднопосочната виза за света на болката, болестта и боледуването, за света на „*аз не мога*".

[280] Щюц, А. Избранное: Мир, светящийся смыслом. М. Изд. „Российская политическая энциклопедия", 2004, с. 419.
[281] Мерло-Понти, М. Феноменология восприятия. Спб., 1999, с. 185.
[282] Лехциер, В. Л. Феноменологические основания…, с. 187.
[283] Leder, D. The Absent Body. Chicago and London, University of Chicago Press, 2009, p. 89.

7. Ревматоидните заболявания и хроничната болка като биографично разрушаване и траектория на страданието

От казаното до тук става ясно, че хроничните ревматоидни заболявания са феномен, който променя физическото тяло на човека, от една страна, а от друга страна и, „чрез тялото и телесно опосредените социални интеракции“[284], който оказва много дълбоко и всеобхватно влияние върху биографията и индивидуалната идентичност на човека. Изучаването и натрупването на знание за значенията, които хората с ревматоидни заболявания придават на болестта и боледуването, на хроничната физическа болка, е от първостепенно значение за разбирането на работата (по А. Страус), на действията, предприемани от хората в ситуации на боледуване и на живот с хронична болест и болка (траектория на болестта, по А. Страус).

Важно е да се отбележи, че тези значения имат контекстуален характер, което означава, че „остават под влиянието на контекстта, конституиран в значителна степен от личната биография на болния..., или произхождат и формират като последица сблъсък между „структурите на ежедневния живот на болния“[285].

В основата на концепцията си М. Бъри поставя концепцията А. Гидънс за „критична ситуация“, в която много важен източник на знание за „ежедневните ситуации“, които имат място в „рутинните сценарии/обстоятелства, е анлизът на такива ситуации, в които тези обстоятелства остават радикално объркани“[286]. Според Бъри хроничното заболяване може да се разглежда с категориите на „критична ситуация“ или *биографично разрушаване*.

Хроничните ревматоидни болести и придружаващата ги хронична физическа болка могат да се разглежда като форма на преживяване, в която „ежедневния живот и неговите основни форми на знание, са разбити“[287], познатият свят на човека е унищожен, а болестта и болката повличат след себе си принудителната необходимост от опознаване на „световете на болката и страданието“[288].

И така М. Бъри разглежда три аспекта на разрушение при развитието на хронично заболяване:

(1) „разрушаване на изградените повседневни предположения и поведения; нарушаване границите на здравия смисъл“;

(2) настъпват и съществуват по-дълбоки разрушения в „обяснителните системи, обикновено използвани от хората“, предизвикани от натрапената необходимост от и включващи „фундаменталното преразглеждане на предишната биография на човека и концепцията за себе си“;

(3) „отговор на разрушението, включващо мобилизация на ресурсите при сблъсък с изменена ситуация“[289].

Трябва да се има предвид, че процесите на биографично разрушаване се провокират основно от ревматоидната болест – като нозологична единица и агресивност на възпалителния процес, и силата на изпитваната болка. Успоредно с това тук влияние оказват и множество други, контекстуални, фактори – възраст, пол, социално-икономически статус, достъп до здравни услуги, ценностна йерархия, структура на личността, сила и адекватност на самооценката и т.н.

В своите изследвания на хроничното заболяване и траекторията на болестта Анселм Страус е показал, че „отеглянето от социалните отношения и нарастването на

[284] Skrzypek, M. Perspektywa chorego..., s. 179.
[285] Цитат по: Skrzypek M. Perspektywa chorego..., s. 179.
[286] Bury, M. Chronic Illness as..., p. 169.
[287] Пак там, с. 169.
[288] Пак там, с. 169.
[289] Пак там, с. 169-170.

социалната изолация, са главните особености на хроничната болест“[290]. Това е вярно, но поне според мен тук трябва да се добави, като друга особеност, основната причина за това: принудителното навлизане в света „*аз не мога*“, т.е. отпадането (с различна скорост във времето) на възможностите да се извършват ежедневни дейности.

Много близо, струва ми се, до концепцията за биографичното разрушаване, е т.нар. биографична социология на Фр. Шютце и по-специално концепцията за траектория на страданието. Шютце отграничава четири основни *структури на биографичните процеси*.

(1). **Биографични планове (или схеми) за действие** (*Biographical action schemes, Biographische Handlungsschemata*). Индивидът изгражда и се опитва да реализира личен план, с неговия живот, като планът е свързан с идентичността му;

„*... открих Автоимунния протокол - АИП - режим на хранене и на живот, който, ако се спазва строго довежда повечето хора до ремисия. Така стана и при мен... да живееш с такава болест е тежко, на моменти е като проклятие...*“ (И.С., Болест на Вегенр)

„*Трябва да внимаваш с храната, със слънцето и дори с емоциите*.“ (Б.Х., Лупус)

„*Всеки избор трябва да бъде съгласуван с него...*“ (А.Б.-Х., РА)

(2). **Институционални образци за протичане на живота** (*Institutionalized schedules for organizing biographies, Institutionalles Ablaufsmuster der Lebensgeschichte*). Действията на индивида са подчинени на определени институционални норми и очаквания, модели. Те се превръщат в основна структура в ориентацията на биографията на индивида.

В много от биографичните микронаративи се споменава за ролята на традиционната и алтернативната медицина в процеса на борба с болестта и хроничната болка. Именно в тази посока трябва да се търсят тези институционални образци, особено като се вземе предвид, че хроничното ревматоидно заболяване принуждава човекът непрекъснато да следи своето състояние;

(3). **Траектория** (*Trajectory, Verlaufskurven*). Това е една от най-важните структури на биографичните процеси. Тя е свързана с „овладяването” на житейската ситуация на индивида от външни, независещи от собствения му контрол обстоятелства и събития. Външно детерминираното и независещо от волята на индивида протичане на биографичните събития съответства на принципа на *преживяванията*. Тук се говори за биографични ситуации, в които индивидът е подложен на много силно влияние на външни сили, които не зависят от неговата интенция, от неговите намерения, воля и т.н. и които водят до прогресивно свиване на възможностите му за свободно действие. Това са биографични ситуации, в които се разгръща дестабилизация на цялостната биография, аномия и хаос в живота. Това са процеси на страдание.

Всичко посочени до тук цитати от биографичните микронаративи показват пряко или косвено именно тези процеси. Струва ми се, че принудителното и трайно навлизане в траектория на страданието, породена от хроничното заболяване и хроничната физическа болка, са много близки до идеите на М. Бъри за биографично разрушаване;

(4). **Промени** (*Metamorphoses, Wandlungsprozesse*)[291]. Тук биографичният процес се насочва към промяна на идентичността.

---

[290] Skrzypek M. Perspektywa chorego..., s. 179; Strauss, A. L. Chronić Illness and the Quality of Life, St Louis, Mosby, 1975.

[291] По-подробно за биографичната социология на Фр. Шютце и структурите на биографичните процеси, виж: Ивков 2010.

„*С течение на времето и с голямата подкрепа на моят съпруг, децата ми и лекуващият ми лекар се научих да живея с болестта си...“* (С.К., РА)

„*Но не само заболяването променя нас ами и ние променяме него, с позитивност, с енергия, с непобедим дух! Всеки има своите лоши дни в които губи сила да се бори! Но трябва да намери своята мотивация! При мен тя е в очите на малката ми дъщеря, която ме буди с думите „мамо, ставай да танцуваме!“ Ако тялото ни не може да танцува, поне нека душата ни го прави!*“ (Д.Е., АС)

8. Заключение

Идентификацията на основните характеристики на ревматоидните заболявания позволява да се очертаят възможно най-широките рамки на проблемните интерпретации на живота с хронична болест и в хронична болка, на жизнените и/или социалните светове на хроничната болест, боледуването, хроничната болка и страданието.

Всяка една характеристика има възможност да се разглежда и като фактор, влияещ както върху преживяванията на човека с ревматоидно заболяване, така и върху неговите културно обусловени смисли и значения, които той придава на своите болест, боледуване, болка, биография, жизнен и/или социален свят и т.н.

Тези характеристики-фактори могат да се разглеждат и като сложна система, сложна структура, която поражда принудително опита „*аз не мога*“. От своя страна този факт разкрива имплицитно съдържащата се в системата възможност да се търси вътрешната субординация, координация и взаимодействия между характеристиките-фактори и влиянието, както на отделна характеристика, така и на цялата система върху преживяванията на човека с ревматоидно заболяване, върху неговата биография и идентичност. Това позволява не само по-задълбоченото изучаване на наративите от типа „*illness*“, но и по-всестранното разбиране на смисъла и значенията, които хората с ревматоидни заболявания придават на болестта, болката и страданието си, на тяхната променяща се биография и идентичност.

Така се създават условия за по-добро разбиране на човека с ревматоидно заболяване, както и за създаване на по-адекватни на потребностите му публични полтики. И още нещо, може би най-важно, това разбиране е от изключителна важност за елиминиране или поне сериозно редуциране на конфликта на интерпретациите в отношенията лекар-пациент, а от тук и за повишаване на ефективността на цялостното лечение.

§ 13. ГРИЖИ В КРАЯ НА ЖИВОТА: ПРАВОТО НА ДЕТЕТО ДА ЗНАЕ

Маргарита Габровска, докторант
Катедра по логика етика и естетика
Софийски университет „Св. Климент Охридски“,
e-mail: gabrovska.m@gmail.com

В съвременен контекст прикриването на информация от пълнолетен, автономен пациент, отнасяща се до собственото му здравословно състояние или ход/възможности за лечение, в общия случай се възприема като морално осъдителна проява на неоправдан патернализъм. По-различно обаче изглежда картината, когато пациентът е дете, като следва да се посочат поне две значими разлики:1) пациентът не е припознат като автономен и способен да носи отговорност за изборите си и 2) семейството играе водеща и най-често решаваща роля по отношение на крайните решения по въпроси, засягащи живота и здравето на детето.

Дебатът между застъпниците на идеята за консистентно включване на децата в обсъждане на въпроси, засягащи собственото здравословно състояние, лечение и прогнози и вярващите, че подобна практика би нанесла повече вреда отколкото полза, не е нов. Позовавайки се на д-р Уортингтън Хуукър (XIX в.), Пърник отбелязва, че „детето е в състояние да оцени честното и откровено отношение не по-зле от възрастния и има право да го получи“[292]. В свой доклад Американската академия по педиатрия (AAP) заявява, че заедно със застъпничеството за уважение на желанията, ценностите и културните особености на семейството, „съществува морален и етически дълг към обсъждане на болестта и здравето с детето пациент“[293]. Тази постановка е в съзвучие с по-ранен доклад на Академията, в който се подчертава, че “в процеса на съзряването си децата следва да бъдат изцяло информирани относно природата и последиците от заболяването им, както и да бъдат насърчени да участват активно в собствените си медицински грижи[294]. Британската медицинска асоциация застава на сходна позиция: „като цяло, ние сме против прикриването на информация от детето, ако то показва желание да я узнае, дори когато родителите искат дискретност“[295]. Конвенцията на ООН за правата на детето също представя възглед, в съзвучие с предходните: „когато възрастните вземат решения, засягащи децата, то децата имат правото да кажат какво смятат, че трябва да се случи, като тяхното мнение следва да се вземе предвид.“[296].

В общия случай автономността на пълнолетните лица се предпоставя от закона, следователно не се изисква нейното доказване, а опровергаване. В случая на децата (лица под 18 год.) и на възрастните с когнитивни нарушения законът действа в обратната посока – предпоставката е за отсъствие на автономност, което налага всяка претенция за

[292] Pernick ,M. Childhood death and medical ethics: an historical perspective on truth-telling in pediatrics. In: Ganos D et al., eds. Difficult Decisions in Medical Ethics: The Fourth Volume in a Series on Ethics, Humanism, and Medicine, 1981; p. 173-188.
[293] L evetown, M. American Academy of Pediatrics Committee on Bioethics. Communicating with children and families: from everyday interactions to skill in conveying distressing information. Pediatrics. 2008; p. 121
[294] American Academy of Pediatrics, Committee on Pediatric AIDS. Disclosure of illness status to children and adolescents with HIV infection. Pediatrics. 1999;p. 164–166.
[295] British Medical Association. Consent, Rights and Choices in Health Care for Children and Young People. London: BMJ Books; 2001; p. 266.
[296] United Nations. Convention on the Rights of the Child. 1989. Available at: http://www.unhchr.ch/html/menu3/b/k2crc.htm. Accessed October 29, 2008.

компетентност да бъде доказана. В настоящата статия ще разгледам проблем от полето на палиативните грижи в края на живота при деца, чието обсъждане често се свежда именно до проблема с компетентността - става дума за разкриването пред детето на информацията за приближаващия край на живота му. „Тя/Той няма да разбере.“ и „Тя/Той няма да го понесе.“ са сред често срещаните аргументи в подкрепа на прикриването от детето на негативния ход на заболяването му. В процеса на формулиране на отговор на въпроса *има ли право детето да знае, че умира* (който в контекста на грижата променя своето звучене на *необходимо ли е детето да знае, че умира),* ще се опитам да покажа първо, че аргументът за компетентността не е достатъчен и дори изглежда нерелевантен, когато крайната цел е информиране на детето за приближаващия край на живота му (което е различно от включването му в процеса на избор на лечение, където оценката на компетентността е от решаващо значение). След това ще се спра върху някои когнитивистки изследвания, занимаващи се с развитието на разбирането за смъртта при децата, за да изследвам потенциалните аргументи, които могат да бъдат изведени от тях в подкрепа или против разкриването пред детето на диагнозата/прогнозата му.

Изясняване на концепцията за компетентността

Всеки човек е компетентен по отношение на едно и некомпетентен по отношение на друго, което идва да покаже, че оценката на компетентността зависи от поставената пред лицето задача. Решенията, засягащи здравни проблеми варират по отношение на изискванията, поставени пред взимащия решение – количеството и сложността на информацията са специфични за отделния случай, комплексният характер на оценката на рисковете и ползите от възможните алтернативи също не би могла да бъде константна. Определянето на компетентността в този смисъл предполага съобразяване на способностите и капацитета на конкретното лице, намиращо се в конкретна ситуация с изискванията на конкретната задача, изискваща решение. Определянето на компетентността е в тясна връзка със сложността на очакваното решение, тъй като както способностите на човека, така и обективните изисквания на ситуацията биха могли да варират значително[297].

В обсъждането на разглеждания проблем обаче не става дума за определяне на компетентността за участие във взимането на решение по един конкретен проблем, засягащ например избора на лечение, осъществяването на определена процедура или друг прагматичен въпрос, свързан с хода на лечението. Тук амбициозната задача е да се определи компетентно ли е достатъчно детето Х, за да бъде информирано, че умира. Но какво следва, ако е и какво, ако не е и съществува ли разлика между компетентност и (психическа) готовност?

Ще разгледам концепцията за компетентността посредством декомпозирането ѝ в два елемента – концептуален и емпиричен – подход, който Дан Брок прилага в статията си *Children's Competence for Health Care Decision Making,* за да изследва актуалността на понятието и евентуалната необходимост от неговото ревизиране. Докато първият елемент засяга природата на концепцията, вторият се занимава със степента на развитие на капацитета за взимане на решение в различните възрасти, реферирайки към концептуалните изисквания. В концептуален план наличието на компетентност, според Брок, предполага наличието на няколко условия: да бъдат развити умения за общуване и разбиране на информация; умения за съдене; наличие и прилагане на набор от ценности или концепция за доброто[298]. Емпиричният компонент на понятието, от друга страна, най-често обвързва изпълнението на концептуалните изисквания с когнитивни теории за

[297] Brok, D. Children's Competence for Health Care Decision-making. Philosophy and Medicine, vol. 33, Kluwer Academic Publishers, 1989; p. 181-212.
[298] Ibid.

детското психомоторно развитие, базирани на възрастово деление, като принадлежащите на Пиаже, Колбърг и сравнително нови изследвания, като това на Грисо и Фиърлинг[299]. Тези теории изследват развитието на мисленето, съденето, способността за задържане на вниманието над конкретен проблем, умението за взимане на обмислено решение и други, което ги прави ценен инструмент при определяне на подхода, необходим за включване на детето в процеса на взимане на решение за собственото лечение и информира за степента, в която е възможно да се случи това.

Брок подчертава, че компетентността следва да бъде разглеждана като прагова, а не сравнителна концепция, но и че трябва да се вземе предвид сложността на очаквания избор (който зависи от броя на опциите и естеството на медицинските манипулации), което понякога означава, че едно дете може да бъде компетентно да откаже, но не и да се съгласи и обратното[300] Компетентността предполага наличие на ситуация на избор – за лечение, за участие в експериментална процедура, осъществяване на хирургична интервенция. В случая на живот с терминално заболяване картината изглежда по-различно. Акцентът пада на важността на осигуряването на възможност за психическа подготовка, планиране на оставащото време и изживяването му по възможно най-пълноценен за човека начин. Става дума за решения, които за съжаление не биха могли да променят крайния изход, но са в състояние да изпълнят с личен смисъл пътя до него. За да се случи това обаче, преди всичко следва пациентът да разполага със знанието (и то ясно валидизирано от околните) за собственото си състояние. Става дума за това, когато контролът на човек върху живота му се окаже иззет от обстоятелствата, той да не бъде лишаван от възможността да изживее оставащото време според собствените си възгледи и желания.

Често позициите, заявявани от деца, се приемат като „моментно състояние“, „част от растежа", което води до незачитане на желанията им с аргумента за мимолетност и отсъствие на необходимата компетентност за предвиждане и понасяне на последствията от тези желания. Доколко е убедителен обаче този аргумент, когато е прилаган в ситуации в края на живота, когато фокусът се измества от изследване на дългосрочните последствия към ценността, която желанието има за пациента в настоящия момент?

В хода на казаното дотук смятам, че при разглеждане на проблема с разкриването на терминалната прогноза при деца, изглежда по-релевантно да се вземе под внимание не толкова концепцията за компетентността, а индивидуалното развитие на разбирането за смъртта и то не като прагова концепция (регистриране на наличие на разбиране/отсъствие на разбиране, съответно – разкриване или неразкриване), а с цел удачен подбор на изразни средства за информиране на детето. От тази гледна точка аргументът „Той/Тя няма да разбере, затова е по-добре да не му/й казваме“ изглежда лишен от основания и зад него прозира по-скоро напълно обяснимата трудност да се говори по темата с умиращо дете. По-значимо в случая изглежда да се обърне внимание на въпроса как говорим за смъртта с дете, което все още няма пълно разбиране за нея, може ли в такъв случай на практиката да се осъществи пълно разкриване и какви биха били резултатите от това.

За формирането на разбиране за смъртта

В статията си Children’s Conception of Illness and Death Гарет Матюс разглежда две изследвания върху формирането на разбиране за смъртта при децата. Първото принадлежи на Сюзън Кери и е свързано с отграничаване на три стадия на формиране на разбиране за смъртта – смъртта като сън, от който човек може да се събуди (до 4 г.); смъртта като

[299] Grisso, T., Vierling, L. Minors' Consent to Treatment: A Developmental Perspective: http://www.kidscounsel.org/Minors'%20Consent%20to%20Treatment.pdf.

[300] Brok, D. Children's Competence for Health Care Decision-making. Philosophy and Medicine, vol. 33, Kluwer Academic Publishers, 1989; p. 181-212.

необратим процес, причинен отвън, като отсъства концептуализация за случващото се със самото тяло (до 8 г.); смъртта като необратим процес със своите биологични характеристики (след 9-10 г.)[301]. В другото цитирано от Матюс изследване, Марк Спийс и Шандор Брент извеждат три компонента на концепцията за смъртта, които следва да са налице, за да се говори за пълното й осъзнаване от детето – необратимост, тоест мъртвият не може да бъде съживен; нефункциониране – наличие на разбиране за физиологичните процеси в тялото, съпътстващи смъртта; универсалност – „всичко живо ще умре, в това число и аз“. Според Спийс и Брент около 7-годишна възраст може да се говори за сравнително пълно развитие на концепцията за смъртта[302]. Тази класификация притежава известни сходства с предходната, но за разлика от нея поставя акцент по-скоро на психичната зрялост, отколкото на календарната възраст, което позволява да се отчете специфичната ситуация, в която се развива едно дете с животозастрашаващо или животоограничаващо заболяване с неблагоприятна прогноза.

Подобни периодизации, макар и пределно общи, са от особена важност в случаите на включване на детето в процеса на взимане на решение за собственото лечение, тъй като едно дете, разбиращо смъртта като състояние на сън, би участвало по напълно различен начин (и се очаква, че на решенията му ще се отдава различна тежест) от дете, възприемащо смъртта като необратим процес. Когато става дума за обсъждане с детето на терминалното му състояние обаче, тези класификации не дават предписание кога е допустимо и кога – не, това да се случва, а по-скоро се явяват ориентир относно изразните средства, подходящи за провеждането на пълноценен диалог с детето. На преден план е изведен не въпросът „Трябва ли детето да знае, че умира?“, а „Как по най-подходящ начин да говорим с детето за края на живота му?“. От гледна точка на концепцията на палиативните грижи първото питане въобще не би следвало да подлежи на обсъждане, като акцентът пада на обезпечаването на втория въпрос.

Разкриване

Подготовката за смъртта е неделима част от същността на палиативните грижи в края на живота. При грижите за умиращи деца това се случва чрез подкрепа на родителите в общуването им с детето по темата или чрез осъществяване на медиация от член на екипа по палиативни грижи в срещите на родителите с детето, посветени на говоренето за смъртта. В медицината рядко се говори за способността на думите да облекчават страданието. Амбицията е да бъде излекувано тялото, да бъде победена болестта с помощта на сложни диагностични, хирургически и терапевтични методи, но често при отсъствието на най-проста грижа за психическото и духовно „тяло“ на пациента. Тази амбиция обаче понякога се проваля и тогава е от решаваща необходимост медицината да започне да прилага не само добре познатите й палиативни похвати, насочени към облекчаване на физическите симптоми на болестта, а и тези, облекчаващи психическото и духовно страдание на пациента, независимо от неговата възраст.

Грижата за психическите и духовни измерения на страданието би била трудно осъществима при наличието на тайна, тъй като укриването на истината предполага отбягване на теми и подмяна на реалността, които неминуемо имат своите негативни последствия както върху самия пациент, така и върху връзката му с близките и околния свят.

Заради специфичните условия и болничен климат, в които растат децата с животозастрашаващи и животоограничащи заболявания, те често притежават изпреварващо за възрастта си разбиране за смъртта. Свидетелство за това са редица

[301] Matthews, G. B. Children's Conceptions of Illness and Death. Philosophy and Medicine, vol. 33, Kluwer Academic Publishers, 1989; p. 133-146.
[302] Ibid.

изследвания, сред които от особено значение е книгата с интервюта с деца, страдащи от левкемия на Майра Блубонд-Ленгър *The private worlds of dying children,* която проследява процеса на достигане и интегриране на разбирането за собствената смърт от децата. В сравнение с останалите, тази група деца се сблъсква значително по-често със смъртта – било то на други деца в болницата или чрез собственото си физическо влошаване и обостряне на симптоми, носещо преживявания близки до смъртта. Всичко това превръща отварянето на пространство за обсъждане с детето на темата за края на живота в съществен елемент от грижите в края на живота. Естествено, детето не би следвало да бъде притискано да говори, ако не се чувства подготвено, възрастните обаче би трябвало да заявят ясно, че са на разположение за този разговор. Редица изследвания от областта, към които многократно реферира и настоящият текст, показват, че най-често децата сами опитват да дадат индикации за необходимостта от обсъждане на темата за края на живота, задавайки въпроси и символизирайки в игрите си. Липсата на отклик отстрана на възрастните в подобен момент би могла да доведе до силна тревога, усещане за самота и пораждане на интензивно психично страдание у детето. В подобни ситуации е възможно децата да започнат да прикриват емоциите си, смятайки че в противен случай ще разстроят родителите си. Тази размяна в ролите на грижещия се и обгрижвания противоречи на концепцията на педиатричните палиативни грижи и може да се приеме като сигнална лампа за наличие на сериозен проблем в предоставянето им.

Родителите на деца, страдащи от животозастрашаващи заболявания или намиращи се в терминална фаза на заболяване, биват интуитивно водени от разбирането, че прикриването на истината от детето за болестта и състоянието му ще го предпази от излишно страдание, ще съхрани невинността и безметежното му съществуване. Налице обаче са все по-категорични доказателства, че тази интуиция далеч не отговаря на преживяванията и нуждите на децата (въпреки, че е възможно да е валидна за някои от тях). Изследвания от областта сочат, че преобладаващата част от децата, страдащи от онкохематологични заболявания дават положителен отговор на запитване дали искат да научат, ако състоянието им се влошава или са близо до смъртта[303] [304]. Децата, намиращи се в терминален стадий на заболяване, обикновено знаят, че това е така[305] [306]. Децата, от които е укривана информация за болестта или приближаващата смърт, обикновено са потревожни от тези, които са имали възможността да обсъдят преживяванията си с обгрижващия персонал или семейството си[307] [308] [309]. Значима част от притесненията им се отнасят до проблеми, свързани с физическата болка, изоставянето, притеснения относно начина, по който останалите членове на семейството ще се справят със загубата и фантазии за смъртта, които биват експлицирани едва при наличие на подходяща подкрепа. Изследвания показват още, че родителите, избрали да обсъждат с децата си темата за смъртта, в последствие не съжаляват за избора си, за разлика от родителите, избрали да прикрият информацията от децата си[310].

---

[303] Wolfe, L. Should parents speak with a dying child about impending death? [comment]. N Engl J Med. 2004;p. 351.

[304] Ellis, R, Leventhal, B. Information needs and decision-making preferences of children with cancer. Psycho-oncology. P. 277–284.

[305] Spinetta, JJ, Rigler, D, Karon, M. Anxiety in the dying child. Pediatrics. 1973;p. 841–845.

[306] Wolfe, J., Friebert, S., Hilden, J., Wolfe, J., Friebert, S., Hilden, J. Caring for children with advanced cancer integrating palliative care. Pediatr Clin North Am. 2002; p. 49.

[307] Beale, E.A, Baile, W.F, Aaron, J. Silence is not golden: communicating with children dying from cancer. J Clin Oncol. 2005;p. 23.

[308] Goldie, J., Schwartz, L., Morrison, J. Whose information is it anyway? Informing a 12-year-old patient of her terminal prognosis. J Med Ethics. 2005;p. 31.

[309] Turkoski, B. B. A mother's orders about truth telling. Home Healthcare Nurse. 2003; p. 81–83.

[310] Kreicbergs , U., Valdimarsdottir, U., Onelov, E. Talking about death with children who have severe malignant disease. N Engl J Med. 2004; p. 351.

Усещането за несправедливост, нередност и неестественост е неделима част от говоренето за детската смърт. Съвсем разбираемо в такъв момент възрастните влизат най-силно в ролята си на защитници, готови на всичко, за да опазят детското благополучие. Именно тук се намества и аргументът в подкрепа на прикриването на истината: „Детето няма да разбере, защото е твърде малко“, който имплицира и опасението „Детето не е готово да понесе подобна истина“. Но колко хора всъщност са „готови“ да се изправят пред факта на собствената си смърт? В стилизиран вид на преден план се открояват две водещи тревоги – първата се отнася до успеха от разкриването на истината, тоест ще успее ли детето да разбере и осмисли информацията; и втората, свързана с потенциалната психологическа вреда от разкриването на подобна информация. Ако от съобщаването на информацията за приближаващия край на живота, разбирането на детето се сведе до „най-вероятно съвсем скоро ще заспиш дълбок сън, от който може би ще се събудиш“, то е пределно ясно, че не би могло да се говори за реализиране на пълно разкритие. Дете, което все още не е достигнало до ниво на развитие, позволяващо да мисли за смъртта като за необратим процес, свързан с трайно преустановяване на телесни функции, в това число способността да се чувства и мисли, не би могло истински да вникне в същността на съобщението. Това обаче не освобождава възрастните от отговорността да се грижат за психичния му комфорт посредством търсене на подходящи начини за информирането му относно случващото се. В случаите на деца, разполагащи с ограничено разбиране и недостатъчен речников запас, това би могло да значи просто назоваване и като така - валидизиране на преживяванията на детето, за които то не разполага с думи; прилагане на игрови похвати за по-достъпно представяне на случващото се и други психолого-педагогически техники.

Второто опасение от разкриването на подобна информация, както бе отбелязано по-рано, е свързано с проблема за потенциалното психично страдание, което тя би причинила на детето. Тук обаче следва да се вземе предвид и страданието, което премълчаването и укриването биха причинили, тъй като, децата с нелечими и прогресивни заболявания с неблагоприятна прогноза имат ежедневен ритъм, качествено различен от този на връстниците си. Това се явява предпоставка за пораждане на множество въпроси, свързани с различността на ежедневието на детето, необходимостта от определени манипулации, болничен престой, невъзможност за срещи с връстници и отсъствия от училище. На практика изглежда трудно постижимо укриването на информация от детето или ако такова все пак бъде постигнато, то това се случва на цената на системно и дълбоко пренебрегване на емоционалните му потребности и в този смисъл би нанесло значително по-сериозни вреди от разкриване на истината. В допълнение, Гарет Матюс отбелязва, че подходът на Кери би трябвало да ни направи по-склонни към споделяне и обсъждане с детето на информация, касаеща живота и здравето му, тъй като според тази класификация съобщаването на информацията за приближаващата смърт би причинило на едно 4-годишно дете значително по-малко негативни преживявания, отколкото съобщаване на същата на възрастен[311].

Уважението на родителското решение за „предпазване“ на детето чрез прикриване на истината за състоянието му, би могло да го изолира и лиши от възможността за обсъждане на притесненията и страховете с обгрижващ персонал, готов да предостави адекватна подкрепа. “Измамата не успява да задържи настрана страха от болестта и смъртта. Единствено, в което жъне успех, е да държи настрана близките, които биха могли да помогнат в справянето със страховете.”[312]

[311] Matthews, G. B .Children's Conceptions of Illness and Death. Philosophy and Medicine, vol. 33, Kluwer Academic Publishers, 1989, p. 133-145.

[312] Cassidy R. Tell all the truth? Shepherds, liberators, or educators. In: Cassidy R, Fleischman AR, eds. Pediatric Ethics: From Principles to Practice. Amsterdam: Harwood Academic; 1996, p. 67–82.

Целта на настоящия текст не беше да защитава на всяка цена крайна позиция относно задължителното разкриване пред детето на информация относно приближаващия край на живота му. По-скоро бе направен опит за аргументиране на неоснователността и неуместността на твърдения, оправдаващи прикриването на истината, посредством изтъкване на една генерална некомпетентност, приписвана на децата по подразбиране.

Добрите грижи в края на живота предполагат прилагането на холистичен подход, който да носи облекчение както във физически, така и в психологически и духовен аспект на страданието. Това предполага преди всичко оказване на подкрепа и на семейството не само по отношение на отработване на загубата, но и във връзка с пълноценното общуване с детето приживе.

РЕЗЮМЕТА
НА БЪЛГАРСКИ И НА АНГЛИЙСКИ ЕЗИК

§ 1. „МОРАЛНО НЕВРОПОДОБРЕНИЕ“ – БИОЕТИЧЕН ПОГЛЕД

ас. Атанас Анов
Катедра: Обществоздравни науки, Медицински Университет – Плевен, гр. Плевен ул. "Св. Климент Охридски" 1.
e-mail: atanas.anov@gmail.com

Резюме: Развитието на медицинските технологии и на фармацията създава нови моралните проблеми от началото на 20 век. Началото на 21 век не е по-различно. Нещо повече, технологичният напредък прескочи традиционното си поле и навлезе в полето на социалното взаимодействие. Различните медико-фармакологични технологии стават все по-достъпни за потребителя на дигиталния пазар. Настоящият доклад има за цел да представи моралното невро-подобрение като биоетичен проблем. За целта ще бъде (1) представено какво представлява невроетиката; (2) какви предизвикателства създава моралното невро-подобряване: ограничения на свободата и автономността и „засечки“ в неговото изпълнение; (3) представяне на някои съображения относно технологиите за мозъчно стимулиране (tDCS) и транскраниална магнитна стимулация (TMS) – опит за обсъждане на тяхното влияние върху популациите и медицинските специалисти.

Ключови думи: морално невроподобрение, биоетика, невроетика, нови технологии, свобода, автономност.

“MORAL NEUROENHANCEMENT” – BIOETHICS’ VIEW

Abstract: Development of medical technology and pharmacy have created new moral problem since the beginning of 20th century. The beginning of 21st century is no more different. Furthermore, technological advancement jumped across its traditional field and entered into the field of social interactions. Different medico-pharmacological technologies are becoming more and more available to customers on digital marketing. This report aims to present moral neuro-enhancement as bioethical problem. To do this I will present (1) what is neuroethics; (2) what challenges moral neuro-enhancement creates: restricting freedom and autonomy and “misfire” of its performance; (3) presenting some concerns about Transcranial Direct Current Stimulation (tDCS) technology and transcranial magnetic stimulation (TMS) – an attempt to discuss their influence over population and medical specialists.

Key words: moral neuroenhancement, bioethics, neuroethics, new technology, freedom, autonomy.

§ 2. АЛГОРИТМИ И ТЕХНОЛОГИИ – БЪДЕЩЕТО НА НОВОРОДЕНОТО

Александър Василев Бандеров,
магистър „Интегративна биоетика“,
магистър „Клинична социална работа“,
СУ „Св. Климент Охридски“,
a_banderov@yahoo.com

Резюме: Текстът се спира върху бъдещето на новороденото, етичните и психичните проблеми, които биха могли да бъдат причинени от технологиите за асистирана репродукция. Именно темите за провала на тези технологии, Желанието на майката да използва такива средства, в повечето случаи повтаряйки въпреки провала и вероятните бъдещи проявления на различни психични проблеми (аутизъм, психоза) у новороденото породени от използването на технологиите са теми, които рядко биват дискутирани. През теорията на психоанализата се разглеждат възможните решения и една по-различна гледна точка върху почти неизбежния проблем с все по–растящата употреба на този тип технологии.

Ключови думи: новородено, психоанализа, технологии, Лакан, Долто.

ALGORITHMS AND TECHNOLOGIES - THE FUTURE OF NEWBORN

Abstract:: The text focuses on the future of the neonate, the ethical and psychological problems which could be caused by the use of technologies for assisted reproduction. More specifically the themes about the failure of such technologies, the Desire of the mother to use such technologies even when they have initially failed and the probable future manifestations of different psychological issues (autism, psychosis) in the neonate caused by the use of the technologies are topics which are rarely discussed. With the help of psychoanalysis possible solutions will be explored and a different point of view will be shown on the growing issue of using this type of technologies.

Key words: neonate, psychoanalysis, technologies, Lacan, Dolto.

§ 3. ИНТЕЛИГЕНТНИТЕ РОБОТИ И СВЕТЪТ НА ТЕХНОЛОГИЧНАТА НОРМАТИВНОСТ

ас. д-р Стоян Ставру
Нов български университет
Департамент “Здравеопазване и социална работа”
stoyan.stavru@gmail.com

Резюме: Докладът разглежда два ключови въпроса, поставяни от развитието на новите технологии: а) обявеният на 31 май 2016 г. Проект за доклад за препоръки до Европейската комисия относно гражданскоправните правила на роботиката на Комисията по правни въпроси към Европейския парламент, в който се предлага роботите да бъдат признати за „електронни лица“ със „специфични права и отговорности“, и б) концепцията за технологична компетентност, при която правото функционира като код, “разпръснат” в заобикалящата ни физическа и виртуална среда (“околно право”).

Ключови думи: роботи, право, Европа, електронни лица, технологична нормативност, правото като код.

INTELLIGENT ROBOTS AND THE WORLD OF TECHNOLOGICAL NORMATIVITY

Abstract: The report addresses two key questions posed by the development of new technologies: a) announced on May 31, 2016 Draft Report with recommendations to the Commission on Civil Law Rules on Robotics (2015/2103(INL)) Committee on Legal Affairs., which proposes robots to be recognized as "electronic persons" with a "specific rights and responsibilities", and b) the concept of technological normativity at which the law operates as a code "spread" in the surrounding physical and virtual environment ("ambient law").

Key words: robots, law, Europe, electronic persons, technological normativity, law as code.

§ 4. СОЦИАЛНИ И ЕТИЧНИ АСПЕКТИ НА ГЕННОТО ИНЖЕНЕРСТВО

Аглая Денкова
Софийски университет „Св. Климент Охридски”
Философски факултет
Катедра „Логика, етика, естетика”
aglayadenkova@gmail.com

Резюме: В ерата на технологичния прогрес биоетиката е поставена пред постоянно възникващи проблеми от различно естество и при бързо променливи и преливащи се контексти. Това е следствие и от постоянната промяната при уточняване на научния фокус – една тенденция в развитието на науките от оптимистичното Просвещение насам: цел е не толкова подчиняването под научни закони, а преобразуването на природата чрез разкриване на нейните тайни и последващото „надхитряване“. Такава трансформация на приеманото за естествено или природно представляват генното инженерство и „производството” на бебета. Изследвайки нещо толкова фундаментално, каквото е създаването на човешки живот, е необходимо да се приложи интердисциплинарен подход, съчетаващ в себе си полетата на етиката, философията, икономиката и други. Само чрез такъв метод на разглеждане може да се онагледи нуждата от строго регулиране на подобна евгенична практика.

Ключови думи: Естествено, оптимизиране, генно инженерство, живот, производство.

SOCIAL AND ETHICAL IMPLICATIONS OF GENETIC ENGINEERING

Abstract: In the era of technological progress bioethics stand before unceasing challenges. That is due to the constant shifting of the focal point of science – a trend that is kept from the Enlightenment onwards – the aim is no longer the subjugation of nature, but rather its alteration. Genetic engineering and “manufacturing” babies represent exactly this kind of transformation of what is considered natural. Researching something so fundamental, as creating a new human life, requires an interdisciplinary approach that combines the fields of ethics, philosophy, economy and others. Only this method of analysis allows distinguishing the need of strict regulations regarding this particular form of eugenics.

Keywords: Natural, enhancement, genetic engineering, life, manufacturing.

§ 5. ПОЛ И МОРАЛНО РЕПРОДУКТИВНО ПОВЕДЕНИЕ В КОНТЕКСТА НА ДОРОДОВИТЕ ГЕНЕТИЧНИ ИЗСЛЕДВАНИЯ В ЖЕНСКАТА КОНСУЛТАЦИЯ

д–р Любослава Костова,
ИИОЗ–БАН,
luboslava.kostova@gmail.com

Резюме: Идеята на настоящата статия е отчете значението на категориите „пол" и „морално репродуктивно поведение" в контекста на практиката на пренатална диагностика, както и степента информираност относно същата по време на посещението на родителите, в частност на бъдещата майка на т.нар. „женска консултация", когато предложението за извършването на тези изследвания се отправя към тях. Конкретната цел на статията е да анализира процеса на взимане на решение на родителите от гледна точка на степента на автономия и информираност относно предлаганите процедури.

Ключови думи: Пол, морално репродуктивно поведение, женска консултация, пренатална диагностика.

SEX AND MORAL REPRODUCTIVE BEHAVIOR IN PRENATAL GENETIC TESTING IN ANTENATAL

Abstract: The aim of this article is to explore the meaning of concepts of gender and moral reproductive behavior in the context of prenatal diagnosis and care. To analize the degree of information and awareness of parents during the routine prenatal care when the offer of prenatal diagnosis is made.The main focus is on the process of making reproductive decisions according to parents ability to preserve autonomy in the context of this offer.

Keywords: Gender, moral reproductive behavior, prenatal diagnosis, routine prenatal care.

§ 6. АРТ И ПРАВОТО НА ДЕТЕТО ДА ПОЗНАВА ПРОИЗХОДА СИ. ПРАВНА УРЕДБА В ШВЕЙЦАРИЯ

Мариана Караджова
доктор по право, Женевски Университет, Швейцария
marianasz@hotmail.com

Резюме: Швейцария е сред държавите, които не признават анонимността на донорите. Защо? Какви са правните и социални аргументи за това решение? Какво е историческото развитие на правото на детето да знае своя произход в Швейцария? Има ли прилика и разлика с правото на детето да знае произхода си при осиновяване и в случаите на АРТ? Как е уредена процедурата и какви са критериите, за да може детето да търси биологичния си произход? Каква законодателна перспектива би имало при донорство на яйцеклетка и в случаите на заместващо майчинство?

Ключови думи: Биологични родители, произход, родство, родители по закон, осиновяване, АРТ, донорски материал, заместваща майка.

ART AND THE RIGHT OF THE CHILD TO KNOW HIS ORIGIN. THE CASE OF SWITZERLAND

Summary: Switzerland is amongst countries who don't allow anonymous donors. Why? What are legal and social arguments for this decision? What is the historical development of the right of the child to know his origins? Is there a difference with the right of the child his origins in adoption and ART? What is the procedure and the criteria for searching of child's biological origins? What are legislative perspectives in case of oocyte donation and surrogacy?

Keywords: Biological parents, origins, filiation, legal parents, adoption, ART, donor material, surrogate mother.

§ 7. ОТ УЯЗВИМОСТ КЪМ РАВНОПОСТАВЕНОСТ: (НЕ)ВЪЗМОЖНОСТТА ЗА УЧАСТИЕ В БИОМЕДИЦИНСКИ ИЗСЛЕДВАНИЯ НА ЛИЦА, ЛИШЕНИ ОТ СВОБОДА КАТО ЕТИЧНО И ПРАВНО ПРЕДИЗВИКАТЕЛСТВО

Кристиян Христов ,
студент, МП „Интегративна биоетика“
СУ „Св. Климент Охридски“, k_v_hristov@mail.bg

Резюме: Докладът проследява общата историческа рамка на прехода от понятието „уязвимост” към идеята за равнопоставеност на различни социални групи по отношение на правото им на участие в биомедицински изследвания върху човешки същества. Разглеждат се структурните предпоставки за етически конфликти при провеждането на научни експерименти с човешки същества и по-конкретно на тези с участие на лишени от свобода. В заключение се извеждат актуалните етични и правни предизвикателства при допускането лица, лишени от свобода до подобни експерименти в международен и български контекст.

Ключови думи: Лишени от свобода, уязвими групи, равнопоставеност, биомедицински изследвания, експерименти с човешки същества.

FROM VULNERABILITY TO EQUALITY: THE (IM)POSSIBILITY FOR PARTICIPATION IN BIOMEDICAL RESEARCH OF PERSONS, DEPRIVED OF LIBERTY AS AN ETHICAL AND LEGAL CHALLENGE

Abstract: The report follows the general historical framework of transition from the concept of "vulnerability" to the idea of equality of the different social groups in regards to their right to participate in biomedical research involving human subjects. The text examines the structural premises for ethical conflicts in the field of scientific experiments with human subjects and more specifically the ones involving prisoners. In conclusion the report draws the current ethical and legal challenges for the access of prisoners to similar experiments in international and Bulgarian context.

Key words: Prisoners, vulnerable groups, equality, biomedical research, experiments with human subjects.

§ 8. МОДЕРНИ ПОЛИТИКИ И ПРОТОКОЛИ ПРИ НАСТЪПВАНЕ НА НЕЖЕЛАНИ СЪБИТИЯ В ЛЕЧЕБНИ ЗАВЕДЕНИЯ

Мария Шаркова,
адвокат
Hubert Humphrey Fellow in healthcare/law 2015-2016,
Emory University, Atlanta, Georgia

Резюме: Докладът разглежда проблемът за нежеланите събития, които настъпват в лечебни заведения и тяхната класификация, като се основава на възприетите в САЩ и в някои европейски държави термини в областта на пациентската безопасност. Анализът обсъжда протоколи и политки, които се използват при настъпване на нежелани събития и които са доказали своята ефективност. Подчертава се, че въвеждането на тези протоколи е в основата на повишаването на качеството на медицинската помощ, като се посочват данни за успешното им прилагане в някои лечебни заведения в САЩ.

Модерните тенденции в сферата на здравеопазването изискват извършване на задълбочен анализ на причините за възникване на нежелани събития чрез търсене на основната причина за тях. Те не се възприемат като резултат от поведението на отделна личност (лекуващ лекар, оператор, медицинска сестра, лаборант и др.) и последиците нямат за цел да се накаже или обвини даден участник в лечението. Този нов подход позволява да се установят основните причини за настъпването на тези събития, като целта на извършваните анализи е да се подобри качеството на медицинското обслужване и да се предотврати повторно им настъпване.

Ключови думи: нежелани събития; лекарска/медицинска грешка; пациентска безопасност; качество на медицинската помощ; болничен омбудсман; медиация.

MODERN POLICIES AND PROTOCOLS IN THE OCCURRENCE OF ADVERSE EVENTS IN HOSPITALS

Abstract: The report discusses the adverse events in healthcare and their classifications, based on the well-established terminology regarding patients safety in USA and some European countries. The analysis argues about specific evidence-based policies and protocols, applied as a response to adverse events. It is also underlined, that the quality improvement should be based on the implementation of those protocols and specific examples from USA healthcare facilties are provided.

The modern tendencies in healthcare require analysis of the root cause of the adverse event. The new culture shifts form the blame-oriented attitude and considers the event as a result of a system failure. The root cause analysis allows the leadership in healthcare settings to improve quality and prevent other adverse events in the future.

Keywords: adverse events; medical error; root cause analysis; hospital ombudsman; mediation; early disclosure of adverse events.

§ 9. ПРЕДИЗВИКАТЕЛСТВА ПРЕД ПРАКТИКУВАНЕТО НА СУРОГАТНО МАЙЧИНСТВО

Констанс Хесапчиева
Студент в магистърска програма „Интегративна биоетика“,
СУ „Св. Климент Охридски“
konstans_ivova@abv.bg

Резюме: Едни от основните проблеми, в чието поле се заражда биоетиката са тези, свързани с репродукцията, новите репродуктивни технологии и методи.

АРТ се простират в широк спектър, а с тяхното разкриване възниква въпросът трябва ли зачеването да става на всяка цена и с всички възможни средства, ако съществува съответна технология, то тя трябва ли да се приложи и на кого трябва да бъде подпомогнато зачеването.

Въвеждането на практиката на сурогатно майчинство неминуемо води до преосмисляне на понятията за майчинство, бащинство и нуклеарното семейство като такова и изтъква необходимостта от промени в правните политики и регламенти. Разграничава се биологична, генетични и социална роля и функция на родителството, които вече могат да се извършват от различни хора. Това води до сериозни психологически, морални и правни предизвикателства и рискове както за родителите, така и за бъдещото дете.

Ключови думи: асистирани репродуктивни технологии (АРТ); сурогат; майка; родител; биологичен; генетичен; утроба.

CHALLENGES IN PRACTICING SURROGACY

Abstract: One of the basic problems, in which field the bioethics is born are those, connected with the human reproduction, the new reproductive technologies and methods.

The APT are spread in a wide spectrum, and with discovering of these new opportunities, that were unthinkable till now, occurs the question must conceive happen on every price and with all possible means, if a relevant technology exists, must we apply her and to whom the conceive must be supported.

The introducing the surrogate motherhood in the praxis inevitably leads to rethinking the concept for motherhood, fatherhood and the nuclear family as itself, and points the need of changes in the legal politics and regulations. It's distinguished between biological, genetic and social part and function of the parenthood, and that they can be executed now from different people. That leads to serious psychological, moral and legal challenges and risks for the parents and for the future child as well.

Keywords: Assisted reproductive technologies (ART); surrogate; mother; parent; biological; genetic; womb.

§ 10. „ЗАБРАВЕТЕ ЗА КОВЧЕЗИТЕ“: ХОЛИСТИЧНАТА СПИРИТУАЛНОСТ И НОВИТЕ ПОГРЕБАЛНИ ПРАКТИКИ

д-р Теодора Карамелска, гл. ас.
департамент „Философия и социология“ на НБУ
e-mail: teodora_karamelska@abv.bg

Резюме: В статията се проблематизира трансформацията на традиционните културни практики на отнасяне към мъртвите, която настъпва с упадъка на институционализираните религии и с възхода на холистичната спиритуалност. Обсъждат се причините за тенденцията класически ограденото гробище и комуналният погребален модел да губят значението си като обединяващо място на траур и спомен и да отстъпват пред минималистично-анонимизирани форми на погребване. Подобно извеждане на погребалните практики от традиционните контексти и новите „инсценирания на смъртта“, в частност все по-широката популярност на кремацията и на т.нар. „погребения сред природата“, се разглеждат като потребност от нови места – физически и метафорични – на „свещеното“, които да кореспондират с променения социален опит на индивидите в късната модерност.
Ключови думи: холистична спиритуалност, нови погребални практики.

„FORGET ABOUT THE COFFINS“: HOLISTIC SPIRITUALITY AND NEW BURIAL PRACTICES

Abstract: The paper problematizes the transformation of traditional cultural practices of treating dead, which occurs with the demise of institutionalized religions and the upsurge of spiritualistic rituality. The focus is put on the reasons, bringing forth the tendency the traditional cemetery and the communal burial model to lose their significance as a shared space of mourning and memory and to give way to minimalistically anonymized forms of burial. These new types of "staging of death" and the rejection of the traditional contexts of burial, and particularly, the increasing popularity of cremation and the so called "green" and eco-friendly funerals (as the project Capsula Mundi: inserting the departed in an organic, biodegradable pod in the roots of a tree), are interpreted as a need of new sites – physical and metaphorical – of the "sacred", which are intended to correspond to the transformations in the social experience of individuals in the late modernity.

Keywords: holistic spirituality, new burial practices.

§ 11. НАГЛАСИ И ВЯРВАНИЯ ПРИ МЕДИЦИНСКИ СПЕЦИАЛИСТИ, СВЪРЗАНИ СЪС СЪОБЩАВАНЕТО НА ЛОШАТА НОВИНА

доц. д-р Маргарита Станкова[1], гл. ас. д-р Полина Михова[2], Надежда Славчева[1,2]
Департамент "Здравеопазване и социална работа", НБУ
[1]mstankova@nbu.bg, [2] pmihova@nbu.bg

Резюме: Начинът и обстоятелствата, чрез които се съобщава лоша прогноза или диагноза с фатален изход на пациента винаги са изключително деликатни, поради което недобре поднесената информация може да остави трайни последици за неговото функциониране.

Статията представя проучване, базирано на анкета, състояща се от 66 въпроса, чиято цел е да провери какви са нагласите и вярванията на медицинските и здравните специалисти по отношение на съобщаването на диагнозата, прогнозата, методите на лечение и обсъждането им с пациента и неговото семейство. Проучването е проведено в рамките на половин година с общ брой анкетирани 108 участници от реноминарани болнични и здравни заведения на територията на град София.

Осемдесет и шест от анкетираните в представеното проучване медицински специалисти потвърждават, че всички пациенти трябва да са информирани, като 81 от тях считат за

задължително да предоставят на пациента информация за диагнозата му, както и за прогнозата. Петдесет и шест процента от изследваните лица са на мнение, че ако пациентът знае диагнозата и прогнозата, това ще повлияе положително на последващото лечение.

Общо 94% от анкетираните са твърдо убедени, че пациентите със заболяването рак трябва да са информирани за него, като 91% са напълно категорични, че шансовете за излекуване трябва да се обясняват.

Ключови думи: диагноза, лоша новина, конфликт, пациенти, семейство, медицински специалисти.

ATTITUDES AND BELIEFS IN MEDICAL PROFESSIONALS, RELATED TO REPORTING BAD NEWS

Abstract: The way of commutating the bad prognosis or fatal diagnosis to the patient is always extremely delicate, and therefore the situation when the information is not enough can result in different negative effects on patient`s life.

The article presents a study based on a survey, consisting of 66 questions, designed to examine the attitudes and beliefs of medical and health professionals in terms of communication of diagnosis, prognosis, treatment methods and discussions with the patient and patient`s family. The study was conducted within half a year with a total of 108 participants, polled by reputable hospitals, medical and health centers in the city of Sofia.

Eighty-six of the respondents in the presented survey confirmed that all the patients should be informed, and 81 of them considered that it is necessary to provide the patient with information about his diagnosis and prognosis. Fifty-six percent of the respondents pointed that if the patient knows his terminal stage of diagnosis and prognosis, it will positively affect the subsequent treatment.

A total of 94% of the respondents strongly believe that patients with the cancer disease should be informed about it, 91% are completely certain that the chances for a full recovery must be explained.

Keywords: diagnosis, bad news conflict, patients, family, medical specialists.

§ 12. „ВСЕКИ ИЗБОР ТРЯБВА ДА БЪДЕ СЪГЛАСУВАН С НЕГО...“ (ОСНОВНИ ХАРАКТЕРИСТИКИ НА ХРОНИЧНИТЕ РЕВМАТОИДНИ ЗАБОЛЯВАНИЯ ПРЕЗ ПРИЗМАТА НА БИОГРАФИЧНИТЕ МИКРОНАРАТИВИ НА ЛИЦА С РЕВМАТОИДНИ ЗАБОЛЯВАНИЯ)

доц.д-р Божидар Ивков
ИИОЗ при БАН,
секция „Публични политики и социални тромени“
bivkov56@gmail.com

Резюме: В доклада се анализират основни характеристики на хроничните ревматоидни и мускулно-скелетни заболявания, на основата на биографични микронаративи, създадени в рамките на социален експеримент на пациентска организация. Микронаративите носят във висока степен кодирана информация за преживяванията на хората с такива заболявания. Разкриват техния опит на живот с хронично заболяване. Това са т.нар. пациентски наративи (illness) в противовес на медицинските (професионалните) наративи, артикулирани на езика на diseases. Дефинирано е

понятието „биографичен микронаратив“ като качествен инструмент/метод за анализ на разкази на пациенти. Анализът е изграден в теоретичното русло на феноменологията и символния интеракционизъм, концепцията на М. Бъри за разрушаване на биографията и биографичната социология на Ф. Шютце, а също и на концепцията А. Страус и др. за „свят на...“.

Ключови думи: хронична физическа болка, хронично заболяване, биографичен микронаратив, свят на хората с ревматоидни заболявания.

„EACH CHOICE MUST COMPLY WITH IT ...“ KEY CHARACTERISTICS OF THE CHRONIC RHEUMATIC DISEASES THROUGH THE PRISM OF BIOGRAPHICAL MICRONARATIVES OF PEOPLE WITH RHEUMATIC AND MUSCULOSKELETAL DISEASES.

Abstract: The report analyzes key features of chronic rheumatic and musculoskeletal diseases, based on biographical mikronarratives created within the social experiment of patient organization. Mikronarratives wear highly coded information about the experiences of people with such diseases. They reveal their experiences of living with a chronic disease. These are called patients' narratives (illness) versus medical (professionals) narratives articulated in the language of diseases. It has defined the term "biographical mikronarratives" as a quality tool / method for analyzing stories of patients. The analysis is based on theoretical mainstream of the phenomenology and symbolic interactionism, the concept of M. Bury biographical disruption and biographical sociology of F. Schütze and the concept of A. Strauss and others, for „world of ...“.

Key words: Chronic physical pain, chronic disease, biographical mikronarratives, a world of people with rheumatic diseases.

§ 13. ГРИЖИ В КРАЯ НА ЖИВОТА: ПРАВОТО НА ДЕТЕТО ДА ЗНАЕ

Маргарита Габровска, докторант
Катедра по логика етика и естетика
Софийски университет „Св. Климент Охридски“,
e-mail: gabrovska.m@gmail.com

Резюме: Настоящият доклад изследва проблем от полето на педиатричните палиативни грижи, често свеждан до въпроса за компетентността. Става дума за разкриването пред детето и обсъждането с него на състоянието и приближаващия край на живота му. Специално внимание е отделено на концепцията за компетентността и употребата ѝ като аргумент срещу разкриването на истината. В допълнение, използвайки съществуващия опит, докладът взима под внимание изследвания върху аспекти на детското психично развитие и тяхното отношение към ситуацията на живот с терминално заболяване.

Ключови думи: палиативни грижи, край на живота, компетентност, деца, етика.

END-OF-LIFE CARE: CHILD’S RIGHT TO KNOW

Abstract: The report examines a certain issue in the field of pediatric palliative care which is often reduced to the question of competence. This is the issue of disclosing to the child and discussing with he/she the coming end of their own life. Special attention is paid to the concept of competence and its usage as an argument against the disclosure. In addition, using the existing experience the report takes in account some aspects of children's psychological development and its relation to the end-of-life issues.

Keywords: palliative care, end-of-life, competence, children, ethics.