



Качество жизни

Джон Уайатт

За последние несколько десятилетий термин «качество жизни» (КЖ) стал всё чаще фигурировать в процессе принятия медицинских решений. Однако более тщательный анализ этого термина показывает, что логика, лежащая в его основе, является не вполне последовательной, а его использование иногда противоречит христианскому мировоззрению.

Легко видеть, почему мысль о том, что врач обязан оценивать или измерять качество жизни (КЖ) пациента, кажется многим такой привлекательной. Люди считают вполне логичным, что медики должны не только стараться продлить человеку жизнь (*количество лет*), но и заботиться о том, чтобы эта продлённая жизнь соответствовала определённым критериям (*качество*). Иногда эти два понятия преподносятся так, как будто между ними существует противостояние: о чём врачам следует беспокоиться в первую очередь, о продолжительности жизни или о её качестве?

Некоторые врачи и специалисты по этике говорят, что оценка КЖ должна быть одним из факторов при принятии клинических решений во многих областях медицины, от пренатального скрининга до решений о том, реанимировать пожилого или умирающего пациента или нет. В настоящей статье мы посмотрим, как понятие качества жизни используется в современной медицинской литературе, а затем проанализируем его с христианской точки зрения. Кроме того, мы проиллюстрируем некоторые из связанных с ним проблем, а также положительные моменты такого подхода. О вопросах, связанных с практикой подсчёта лет жизни с учётом её качества или «возвращённых лет полноценной

жизни» (QALYs — quality adjusted life years) и «рентабельностью» медицинского вмешательства, мы поговорим в следующих статьях серии.

Системы измерения КЖ

Перед тем, как начать анализ «качества жизни», нам необходимо дать ему определение. Тут-то и начинаются проблемы. Одним из недавних определений КЖ является следующее: качество жизни — это «комбинация объективного и субъективного благосостояния во множественных сферах жизни, считающаяся существенно важной в современной культуре и соответствующая всеобщим нормам прав человека»¹.

Сейчас у нас появилась новая и быстро растущая индустрия, которая занимается разработкой и распространением анкет и других материалов, предназначенных для оценки КЖ в разных целевых группах, странах и культурах. Разные системы измерения оценивают разные аспекты, пытаясь учесть все факторы субъективного опыта человека. Некоторые из них делают упор на инвалидность и другие негативные аспекты жизни, а другие стремятся отразить положительные моменты здоровья и благосостояния. Обычно пациентов просят дать количественную оценку своему опыту. Затем данные, полученные по разным аспектам, сравнивают с существующими нормами для населения и нередко представляют в виде одного общего балла. Если пациенты (например, дети до рождения, новорождённые или тяжелобольные) не способны сами оценить собственное состояние, это делает за них врач.

Вот некоторые из факторов, учитываемых в разных системах измерения КЖ:

- соматические ощущения / боль
- физические функции тела
- когнитивная функция
- психологическое благосостояние
- социальное взаимодействие
- экономическая продуктивность

Разработка подобных тестов является сложной задачей, и разные анкеты нередко дают разные результаты. Кроме того, чаще всего при оценке КЖ упор делается на явные и измеримые нарушения и патологии, и куда меньше внимания обращается на те функции и способности, определить и измерить которые трудно или даже невозможно — например, на сильные качества личности и социальные умения.

Тем не менее, благодаря этим анкетам и тестам улучшилось медицинское обслуживание некоторых групп населения. Официальная оценка субъективного состояния пациента до и после конкретной хирургической операции даёт нам чрезвычайно важную и ценную информацию². Например, в случае неизлечимой болезни инвазивная хирургическая операция может продлить пациенту жизнь, но при этом существенно снизить показатели его КЖ. При хронических заболеваниях, ведущих к инвалидности (например, при ревматоидном артрите или хроническом заболевании лёгких) показатели КЖ помогают нам измерить и оценить реакцию пациента на различные виды лечения и предоставить ему более эффективный, индивидуальный уход. При оптимальном использовании показатели КЖ позволяют врачам учитывать субъективные ощущения пациентов, а не только голую статистику смертности по больнице.

Концепция КЖ получила дальнейшее распространение, когда некоторые экономисты здравоохранения предложили понятие «лет жизни с учётом качества» (Quality Adjusted Life Years или QALY). Это даёт нам возможность количественно сравнивать результаты разных видов лечения (или, говоря специальным языком, *соотношение затрат и полезности*). С этой целью КЖ присваивается значение от 0 (жизнь, не обладающая качеством) до 1,0 (идеальное качество жизни). Предполагается, что при успешном

медицинском лечении КЖ пациента увеличивается. Таким образом, показатель QALY для данного лечения равен КЖ пациента после лечения, умноженному на число лет, в течение которых эффект лечения будет оставаться прежним; нередко это вся оставшаяся жизнь пациента.

История

Хотя показатели КЖ бывают полезны в клинической практике, их использование может ввести людей в заблуждение и быть потенциально опасным в контексте современных социальных и финансовых проблем. По традиционной гиппократовой медицинской этике, врач всегда думал о том, как обеспечить пациенту максимальное благополучие и здоровье. Однако, как это ни удивительно, мысль о том, что каждой человеческой жизни можно присвоить некое «качественное значение», появилась сравнительно недавно и вошла в медицинскую практику только в 1970-х годах.

*«По-настоящему важно
не количество, а качество»*

Луций Анней Сенека
(5 до Р. Х. — 65 по Р. Х.)

В приведённой здесь цитате Сенека говорит, главным образом, о недостатке книг, однако его слова призывают нас стремиться к качеству в любой сфере человеческой деятельности и показывают, что понятия «качество» и «количество» противопоставлялись ещё с древности. Однако в употреблении самого слова «качество» есть некоторая двусмысленность, так как оно имеет два разных значения. Согласно толковому словарю, слово «качество» может означать:

1. То или иное свойство, признак, определяющий достоинство чего-либо по сравнению с другими предметами того же класса (например, «Эта машина хорошего качества, а эта – плохого»).

или

2. Совокупность существенных признаков, свойств, особенностей, отличающих предмет или явление от других и придающих ему определённую.

Так, например, химики говорят о количестве того или иного элемента и о его качествах, имея в виду его отличительные свойства и характеристики. Получается, что слово «качество» может употребляться как в *оценочном* (значение 1), так и в *описательном* смысле (значение 2).

Раньше слово «качество» в оценочном значении употреблялось почти исключительно по отношению к предметам (особенно к промышленным товарам), а не к людям. По отношению к людям оно почти всегда употреблялось в описательном смысле, например: «Она явно обладает качествами лидера» (значение 2).

Но сейчас оценочное значение слова «качества» начали применять по отношению к человеческой жизни. Отсюда следует, что мы можем количественно измерить уникальный жизненный опыт отдельного человека и затем сравнить его с установленным общим стандартом.

Несоизмеримые категории

Одним из главных недостатков понятия КЖ является то, что оно даёт нам единый количественный показатель, сводя вместе оценочные данные из самых разных областей человеческой жизни, включая материальное, физическое, социальное, эмоциональное и производственное благополучие. Суммирование разных показателей не только смешивает очень разнородные категории свойств и характеристик, но и отражает довольно любопытную систему ценностей. Неужели мы и правда можем создать осмысленный и полезный количественный показатель, соединяющий в себе оценку способности человека пройти более 10 метров и оценку его способности участвовать в эмоционально близких отношениях?

Особенно абсурдными являются попытки выстроить «качества», свойства или функции человеческой жизни в некое подобие иерархии. Что обладает *большей ценностью само по себе*: физическое здоровье или эмоциональное благополучие? Что ценнее — творческие способности или безупречное действие сенсорной функции? Что важнее: мобильность или краткосрочная память? Вряд ли наше общество когда-либо сможет достичь консенсуса по этим вопросам; более того, многие сразу

скажут, что сама постановка этих вопросов является логически некорректной, и поэтому они просто не имеют смысла.

Кроме того, многие философы подчёркивают, что на протяжении жизни каждый из нас постоянно имеет дело с противоборствующими ценностями, желаниями и целями, которые нельзя сравнивать друг с другом, так как, говоря специальным языком, они являются несоизмеримыми или несопоставимыми³.

А сравнение показателей КЖ в разных группах пациентов усложняется ещё и тем, что в разные периоды жизни люди по-разному оценивают важность тех или иных её аспектов. В подростковом возрасте главными приоритетами часто являются внешняя привлекательность и принятие со стороны сверстников. Пожилому человеку социальная изолированность нередко кажется страшнее физического нездоровья. В этом свете попытки количественного сравнения субъективного восприятия жизненного опыта людей из разных культур представляются нам ещё более тщетными.

КЖ не является биологической переменной, которую можно измерить как измеряют, например, концентрацию натрия в плазме крови или оценивают состояние новорождённого по шкале Апгар. Жизненный опыт каждого человека уникален и невероятно сложен; он постоянно меняется под влиянием социальных, духовных и эмоциональных факторов, и потому было бы логически непоследовательным сводить этот опыт к одному общему показателю.

Жизнь, недостойная жизни

Ещё одним серьёзным последствием использования КЖ является то, что из него логически следует вывод о существовании таких людей, чей показатель КЖ равен нулю. Иными словами, есть люди, чья жизнь не имеет никакой положительной ценности или значимости, а значит, в буквальном смысле не стоит того, чтобы ею жить. Некоторые специалисты по этике идут ещё дальше, утверждая, что у некоторых людей, страдающих хроническими заболеваниями или физическими дефектами, показатель КЖ является негативным. Они

считают, что в таких случаях смерть будет предпочтительнее дальнейшего существования, и прекращение такой жизни является благим поступком.

Понятие «жизни, не стоящей того, чтобы ею жить», появилось в период современной истории, в 1920-х годах в Германии, когда профессор медицины Альфред Хох и профессор юриспруденции Карл Бицдинг опубликовали свою книгу «Разрешение разрушать жизнь, недостоиную жизни». Они утверждали, что принцип «дозволенного умерщвления» можно применять к неизлечимо больным и инвалидам. По их словам, человек должен оправдать и заслужить своё право на жизнь, а не принимать его как неизменную данность. Люди, не способные на человеческие чувства, — «этот человеческий балласт, эта пустая человеческая шелуха, наполняющая наши психиатрические учреждения — не могут ощущать ценность жизни».

В 1949 году, по окончании Второй мировой войны, американский психиатр Лео Александер, присутствовавший на Нюрнбергском процессе, написал статью «Медицина в эпоху диктатуры»⁴. В ней он проследил исторические корни нацистского движения за эвтаназию. Как могло случиться, что всеми уважаемые врачи участвовали в столь немыслимых жестокостях?

Александер пришёл к следующему выводу: «Всё началось с того, что медики приняли утверждение, на котором основано всё движение за легализацию и распространение эвтаназии: утверждение о том, что некоторые жизни действительно не стоят того, чтобы жить. Сначала это относилось только к тяжело больным и людям с хроническими заболеваниями, но постепенно этот круг расширялся, включая в себя социально непродуктивных, идеологически нежелательных и расово непригодных... Нам особенно важно осознать, что тем сравнительно малым рычагом, на котором поворачивалась и от которого отталкивалась вся эта философия, было отношение к неизлечимо больным».

Но если мы согласимся, что человеческое восприятие и переживание жизни можно оценить количественно, нам нужно быть готовыми признать, что у некоторых людей этот показатель качества жизни будет равен нулю. Именно эту идею продвигают некоторые специалисты

по этике, философы и экономисты здравоохранения. Однако у людей, сохранивших чувство истории, всё это вызывает справедливое чувство озабоченности.

Потенциальные заблуждения

Применение показателей КЖ в клинической практике может привести к целому ряду заблуждений. Например, педиатр говорит: «Даже если ребёнок выживет, ему грозит церебральный паралич, а значит, низкое качество жизни». К чему могут привести подобные высказывания?

Во-первых, такое использование понятия КЖ предполагает, что такие биологические нарушения, как дефекты моторной функции, автоматически ведут к снижению благополучия или удовлетворения от жизни. Однако это совсем не обязательно так.

Во-вторых, подчёркивая только биологические нарушения ребёнка, показатель КЖ может непреднамеренно отвлечь наше внимание от социальных, политических и экономических мер и решений, которые чрезвычайно важны для жизненного опыта инвалидов.

Многие инвалиды говорят, что главной причиной их недовольства и неудобства являются не сами физические дефекты и ограничения (например, необходимость пользоваться инвалидной коляской), а отношение к ним в обществе и политическая реакция на их инвалидность⁵. Вопрос: «Можете ли вы пользоваться городским транспортом?» можно перефразировать: «Приспособлен ли городской транспорт к вашим потребностям?»

В-третьих, такое использование КЖ предполагает наличие некоего стандарта «нормальности». Получается, что способность функционировать в пределах нормального набора свойств и качеств в разных аспектах жизни всегда является предпочтительной и желательной по сравнению с необычными или даже нарушенными формами соответствующих функций. Но неужели мы действительно готовы утверждать, что жизнь таких инвалидов, как Людвиг ван Бетховен или Стивен Хокинс, обладает меньшей ценностью, чем жизнь среднего члена общества?

И потом, как нам установить стандарт «нормального» в мире, помешанном на стремлении к совершенству? Многие инвалиды видят в показателе КЖ ещё один способ, с помощью которого «нормальное» большинство выражает свои предубеждения, предрассудки и страхи по отношению к жизни меньшинства с физическими ограничениями.

В-четвёртых, оценка КЖ никогда не может быть объективной. Она неизбежно обусловлена теми или иными предположениями, предубеждениями и жизненным опытом наблюдателей. Например, есть эмпирические данные о том, что медики и родители подростков, родившихся сильно недоношенными, постоянно недооценивают качество жизни этих подростков по сравнению с тем, как оценивают своё КЖ сами ребята.

Хотя на первый взгляд может показаться, что понятие КЖ свободно от каких-либо ценностных суждений, на самом деле его невозможно отделить от довольно сомнительной системы ценностей, лежащей в его основе. Любая оценка индивидуального КЖ отражает ценностные суждения о целях, предназначении и «благах» человеческой жизни. Прежде всего, она отдаёт предпочтение утилитарному мышлению, где ценность жизни конкретного человека непосредственно взвешивается и сравнивается с ценностью жизни других людей. Получается, что мы имеем нечто вроде «этического исчисления», где позитивная ценность одной жизни может перевесить негативную ценность другой.

В-пятых, такие суждения иногда предполагают, что врач может принять решение о подключении новорождённого к аппаратуре жизнеобеспечения на основании оценки его потенциального КЖ. Но ни один врач не может предсказать, как пойдут дела у того или иного пациента. Мы должны помнить, что оценка КЖ всегда основана на вероятностных или статистических элементах. А в контексте неонатальной медицины ситуация становится ещё более сложной, так как врач, глядя на новорождённого, делает прогноз о качестве его взрослой жизни через 20, 40 или 60 лет. Подобные прогнозы строятся на разного рода допущениях и догадках и никак не могут учесть непредвиденные факторы. Тем не менее,

эти множественные неточности и предположения оттесняются на второй план количественными показателями КЖ, претендующими на научную точность.

И, наконец, бездумное использование показателя КЖ является опасным из-за потенциальных возможностей злоупотребления этим понятием со стороны политических и экономических структур нашего общества. Низкие показатели КЖ могут легко привести к усилению негативных предрассудков по отношению к инвалидам. Кроме того, им могут воспользоваться люди, движимые евгеническим желанием уничтожать тех, кто страдает биологическими нарушениями. В нашей экономике, где расходы на здравоохранение неуклонно возрастают, врачи постоянно ощущают на себе прямое или косвенное давление отыскать любой повод или предлог для сокращения текущих медицинских расходов. Существует опасность, что показатель КЖ может быть использован для снижения политических и экономических обязательств общества по улучшению условий жизни инвалидов. Вместо этого общество налагает на врачей и родителей обязанность следить за тем, чтобы потенциальные инвалиды вообще не появлялись на свет или чтобы их жизнь не продлевалась с помощью медицинского вмешательства.

Христианская точка зрения

Несомненно, медикам следует сопротивляться любым тенденциям и настроениям евгенического толка. Врачи призваны действовать с любовью и мудростью, честно, гуманно и разумно, и противиться попыткам превратить медицину в одну из форм социальной инженерии. Но если понятие КЖ несостоятельно и чревато негативными последствиями, какие альтернативы могут предложить христиане?

Христианское мышление признаёт, что люди обладают особым статусом, — причём не благодаря своим функциям («*На что я способен*») или субъективному опыту («*Что я ощущаю*»), а только благодаря тому, кто они такие: уникальные существа, сотворённые по образу и подобию Бога и отражающие Его бытие и характер. Ценность человеческой

жизни заключена в сущности человеческой природы.

Понятие КЖ выстраивает людей в некую иерархию, где наверху оказываются люди с идеальным КЖ, а внизу — те, чья жизнь не стоит того, чтобы ею жить. В отличие от этого христианское учение устанавливает между людьми радикальное равенство. Все мы равны в своей человеческой природе, греховной и несовершенной, и каждый из нас обладает уникальной и ни с чем не соизмеримой ценностью в Божьих глазах.

Сравнивать ценность двух человеческих жизней — это всё равно что сравнивать ценность полотна Рембрандта с ценностью симфонии Бетховена. Такое сравнение само по себе является абсурдным, ведь и то, и другое является уникальным шедевром.

Это не значит, что все попытки оценить субъективный опыт пациентов являются ненужными и бесполезными. Более того, мы должны поддерживать и поощрять разработку сложных и точных систем и инструментов оценки субъективного опыта и благосостояния больных. Чрезвычайно важно, чтобы врачи заботились не только о выживании пациентов, но и об их субъективных переживаниях. По тому же принципу, формальная оценка физической и когнитивной функции, психологического здоровья и социального взаимодействия пациента могут помочь нам оценить полезность того или иного медицинского вмешательства и, соответственно, повысить качество медицинской помощи.

Однако такие измерения должны носить не *оценочный*, а *описательный* характер. Иными словами, мы пытаемся определить *качества* или *отличительные свойства* конкретной жизни, а не оценить её *качество*. Может быть, точнее было бы называть это «*оценкой статуса здоровья*» человека, а не оценкой качества его жизни.

Нам следует сопротивляться любым ошибочным намерениям на то, что субъективное ощущение благосостояния или оценка физических и иных функций человека каким-то образом связана с оценкой *достойности* или *значимости* его жизни. Может быть, мы способны оценить, стоит ли в конкретном случае применять то или иное *лечение*, но мы никогда не можем оценить, стоит

ли та или иная *жизнь* того, чтобы ею жить.

Будучи христианами, мы должны способствовать разработке методов, позволяющих честно и открыто сравнивать эффективность разных видов лечения. Христианское понятие мудрого управления и распоряжения ресурсами означает, что и медициной мы тоже должны распоряжаться как можно более мудро и эффективно. Однако мы не должны допускать, чтобы оценка КЖ привела к ошибочным, предвзятым и потенциально опасным последствиям в контексте современных политических и социальных настроений. Именно в этой сфере нам срочно необходимы дальнейшие исследования, дискуссии и разработки.

Прежде всего, будучи врачами, мы призваны проявлять Христово сострадание ко всем своим пациентам, каким бы ограниченным ни было их восприятие жизни, и какой бы тяжёлой формой инвалидности они ни страдали. Нам необходимо заново научиться той любви и заботе, о которых так ёмко и выразительно сказал немецкий философ XX века Джозеф Пипер: «*Любовь — это когда один человек говорит другому: „Как хорошо, что ты есть. Как хорошо, что ты живёшь в этом мире“*»⁶.

Джон Уайатт является профессором неонатальной педиатрии в Университетском колледже Лондона и председателем научного семинара Сообщества медиков-христиан.

Ссылки

- 1 Koot HM. The study of quality of life: concepts and methods. In: Koot HM, Wal-lender JL, eds. *Quality of Life in Child and Adolescent Illness*. New York NY: Taylor & Francis Inc. 2001: 3-21
- 2 Koller M et al. Quality of life issues in palliative surgery. In: Dunn GP, Johnson AG eds. *Surgical Palliative Care*. Oxford: Oxford University Press. 2004
- 3 Gray J. *Isaiah Berlin*. Princeton: Princeton University Press. 1997
- 4 Alexander L. Medical Science under dictatorship *New England Journal of Medicine* 1949;241:39-47
- 5 Parens E, Asch A. The disability rights critique of prenatal genetic testing. In Parens E, Asch A, eds. *Prenatal testing and disability rights*. Washington DC: Georgetown University Press; 2000: 3-43
- 6 Quoted in Meilander G. *Bioethics: A primer for Christians*. Grand Rapids, MI: Eerdmans. 1996: 49