

Глава 11

Как повлиять на донорство органов

Первая успешная трансплантация органов была произведена в 1954 году. Мужчина пожертвовал почку брату-близнецу. Первая трансплантация почки покойного донора произошла только восемь лет спустя. То, что было дальше, вошло в историю.

С 1988 года было произведено более 360 тыс. операций по трансплантации органов, не менее 80% которых поступило от покойных доноров. Увы, спрос на органы намного опережает предложение. На январь 2006 года в листах ожидания числились более 90 тыс. человек только в США, в основном на почки, и сотни тысяч в других странах. Многие, возможно, больше половины, умрут до того, как подойдет их очередь. В Штатах лист ожидания увеличивается на 12% ежегодно. Хотя эта тема заслуживает отдельной книги, здесь мы вкратце рассмотрим, как улучшить архитектуру выбора для увеличения числа доступных донорских органов¹. Считаем, что небольшое вмешательство может спасти тысячи жизней в год. При этом никакого дополнительного бремени не ляжет на плечи налогоплательщиков.

Основные доноры органов — это пациенты с диагностированной смертью мозга, то есть страдающие необратимой потерей всех мозговых функций и находящиеся на искусственном жизнеобеспечении. В США в этой категории ежегодно оказываются примерно от 12 до 15 тыс. человек, но в качестве доноров выступают менее половины. Поскольку от каждого можно получить до трех органов, тысяча таких людей спасла бы до трех тысяч жизней. Основное препятствие для увеличения числа доноров — необходимость получения согласия от родственников. Значит, изменением стандартного правила можно увеличить доступность органов и спасти жизни. Давайте рассмотрим возможные подходы.

Ясно выраженное согласие

В США в большинстве штатов используется так называемое правило прямого согласия. То есть человек должен предпринять ряд конкретных шагов, чтобы зафиксировать свою готовность стать донором. Но многие этого не делают, что подтверждает исследование среди жителей Айовы, проведенное Шелдоном Курцем и Майклом Саксом. «97% респондентов высказались в поддержку трансплантации. Значительное большинство заявили, что хотели бы пожертвовать органы, свои и детей, в случае трагических обстоятельств». Но готовность стать донором не приводила к совершению необходимых для этого действий. «Из высказавшихся в поддержку трансплантации только у 43% это было отмечено в водительском удостоверении. Из готовых лично пожертвовать органы 64% имели отметку в правах и лишь 36% подписали карту донора»².

Короче говоря, конкретные шаги по регистрации удерживают желающих от донорства. Многие американцы, не прошедшие соответствующие процедуры, выражают желание пожертвовать органы. Как и в других сферах, стандартное правило здесь играет немалую роль. Кроме того, сказывается инертность. Изменение архитектуры выбора поможет обеспечить больше доступных органов. Эти меры не только спасут жизни, но и будут соответствовать желаниям потенциальных доноров.

Рутинный забор органов

Самый агрессивный подход, идущий дальше, чем просто стандартное правило, называют рутинным забором органов. Государство считается собственником частей тела усопших или находящихся в явно безнадежном состоянии людей и может их изымать без чьего бы то ни было разрешения. Абсурдно, но легко вообразить себя сторонником рутинного забора. Теоретически такой подход мог бы спасти жизни. И он совсем не предполагает вмешательство в тела тех, кто имеет хоть какие-нибудь шансы на жизнь.

Хотя этот подход не используется в полном объеме ни одним штатом. В некоторых штатах патологоанатомам при вскрытии разрешается изымать роговицу без специального разрешения. Ее пересадка может подарить слепым возможность видеть. Там количество донорских оболочек невероятно увеличилось. В Джорджии, например, благодаря рутинному забору число операций по пересадке роговицы выросло с 25 в 1978 году до 1000 в 1984 году³. Широкое распространение рутинного забора почек, несомненно, предотвратило бы тысячи смертей. Но большинство будут

протестовать против введения закона, позволяющего государству изымать органы людей, которые предварительно не дали своего согласия. Такой подход нарушил бы принцип, согласно которому каждый волен распоряжаться своим телом.

Презумпция согласия

Стратегия, которая прошла бы нашу проверку на соответствие либертарианскому патернализму, называется презумпцией согласия. Она сохраняет свободу выбора, но отличается от ясно выраженного согласия противоположным значением правила по умолчанию. При такой стратегии все граждане считаются готовыми стать донорами. Тем не менее у них остается возможность зарегистрировать свое нежелание жертвовать органы. Процедура отказа должна быть простой, поскольку чем она сложнее, тем меньше у людей свободы выбора. Либертарианский патернализм стремится к минимальным, а лучше — нулевым издержкам для тех, кто предпочитает поступать по-своему. Хотя презумпция согласия в каком-то смысле противоположна прямому согласию, между ними есть ключевое сходство. При обоих режимах не поддерживающие правило по умолчанию должны засвидетельствовать свой отказ.

Давайте предположим чисто теоретически, что и для прямого согласия, и для противоположной стратегии можно внедрить технологию «одного клика». В частности, представим: власти могут беспрепятственно связаться с любым гражданином и с родителями несовершеннолетних по электронной почте, попросив их зарегистрироваться. В мире эконов в случае обоих подходов результаты будут идентичными. Регистрация не составляется никакого труда, и каждый одним щелчком мышью подтвердит выбор. Но даже с технологией «одного клика» стандартная опция имеет значение, если все граждане — гуманы.

Разумеется, состав населения именно такой. Важный эксперимент Эрика Джонсона и Дэна Голдштейна показал, какое значение в этой сфере имеет стандартная опция. В интернет-опросе исследователи предлагали людям ответить, хотят ли они стать донорами. При этом условия были сформулированы по-разному. В случае ясно выраженного согласия участникам сообщали: теперь они по умолчанию не являются донорами органов, и этот статус можно либо подтвердить, либо изменить. В версии с презумпцией согласия использовалась похожая формулировка, но по умолчанию подразумевалось желание опрашиваемого жертвовать органы. В третьем нейтральном варианте никакой опции по умолчанию установлено не было.

Требовалось просто сделать выбор. Во всех случаях можно было ответить буквально одним кликом.

Как и можно было ожидать, стандартная опция играет важную роль. Когда нужно было зарегистрироваться в качестве донора, это сделали только 42%. Если требовалось уведомить об отказе, желающих пожертвовать органы насчитывалось уже 82%. Удивительно, но почти столько же (79%) согласились быть донорами в нейтральных условиях.

Хотя почти во всех штатах действует правило прямого согласия, в большинстве стран Европы применяются законы, закрепляющие его презумпцию. Затруднения, связанные с отказом, варьируются, но всегда предполагают больше, чем один клик. Джонсон и Голдштейн проанализировали влияние таких законов, сравнив страны с презумпцией согласия и прямым согласием. Различия оказались колоссальными. Получить представление о силе правила по умолчанию можно на примере количества готовых к донорству в двух похожих странах — Австрии и Германии. В Германии, где нужно изъявить свое согласие, это сделали только 12%, тогда как в Австрии — почти все (99%).

Некоторые сложности

Презумпция согласия — очень хороший подход, но не панацея. Программа, которая позволила бы успешно изымать органы усопших доноров для нуждающихся пациентов, требует целой инфраструктуры. В настоящее время Испания — мировой лидер в этом вопросе. Там почти 35 доноров на миллион человек по сравнению с чуть более чем двадцать на миллион в США. Впрочем, в Америке показатели выше, чем во многих странах с презумпцией согласия, благодаря превосходству медицинской системы по быстроте поиска соответствия между донором и реципиентом, доставки органов и количеству удачных операций по трансплантации. Поэтому правило согласия по умолчанию не единственный значимый фактор. Все же тщательный статистический анализ Абади и Гея показал, что при неизменности остальных условий переход от прямого согласия к его презумпции увеличивает число доноров примерно на 16%. Джонсон и Голдштейн получили чуть меньший, но сопоставимый результат. Какой бы ни была точная цифра, ясно одно: такое изменение способно спасать тысячи жизней в год.

Точно определить влияние стандартной опции сложно, поскольку в применении закона между странами есть существенная разница. Юридически Франция — страна с презумпцией согласия. Но врачи по обыкновению обращаются за разрешением к членам семьи донора и, как правило,

поступают в соответствии с их пожеланиями. Такая стратегия размывает границы между ясно выраженным согласием и его презумпцией.

Тем не менее стандартное правило имеет значение. В США при отсутствии ясно выраженного согласия в виде донорской карты усопшего члены семьи отклоняют прошения о донорстве примерно в половине случаев. В странах с презумпцией согласия родственники отказывают гораздо реже, хотя пожелания донора тоже не задокументированы. В Испании доля отказов составляет 20%, а во Франции — около 30%⁴. Как сформулировано в одном из докладов: «В случае отсутствия волеизъявления подход к родственникам бывает различным. Он зависит от того, подразумевается ли согласие человека стать донором или отказ. В системе с презумпцией согласия представители организаций трансплантационной координации и работники больницы обращаются к членам семьи как „к родственникам донора“, а не наоборот. Такое смещение акцентов позволяет семье легче принять факт изъятия органов»⁵.

Предписанный выбор

Хотя презумпция согласия — чрезвычайно эффективный способ увеличить количество органов для трансплантации, с политической точки зрения продвинуть эту идею непросто. Наверняка будут возражения против «презумпции» чего-либо в таких деликатных вопросах. Не уверены, что эти протесты обоснованы. Тем не менее требуемый, или предписанный, выбор в применении к этой области обладает немалой привлекательностью.

Опротестование членами семьи «подразумеваемого» желания усопшего стать донором — лишь одна из проблем презумпции согласия. Другая заключается в том, что этот подход сложно узаконить. Немало людей будут против «презумпции» в подобных щепетильных вопросах. Поэтому в случае с донорством органов оптimalен предписанный выбор.

Этот подход может быть реализован как часть процедуры регистрации водительского удостоверения. При обновлении прав будет необходимо сделать отметку напротив согласия или отказа стать донором. Без нее заявление не примут. В штате Иллинойс в 2008 году внедрили подобную процедуру. Во время фотографирования для новых водительских прав у человека спрашивали, желает ли он стать донором. В случае утвердительного ответа напоминали, что члены семьи не смогут возражать против изъятия органов. С учетом этого предлагалось ответить на вопрос еще раз. Результаты этой программы воодушевляют.

Нормы

Надеемся, что другие штаты и страны последуют примеру Иллинойса в реализации предписанного выбора. Ведь он может помочь спасти многие жизни при сохранении свободы решать. Но даже в рамках узаконенного прямого согласия можно предпринять несколько простых шагов. Эти нехитрые меры принесут огромную пользу. До введения предписанного выбора в Иллинойсе был реализован план по увеличению количества доноров. Он продемонстрировал колоссальное интуитивное понимание архитектуры выбора.

Ключевой частью этого плана было создание в 2006 году реестра «Согласие от первого лица». Он помог привлечь более 2,3 млн зарегистрированных доноров. Основным условием было то, что после подтверждения лицом своего согласия дополнительного разрешения его семьи в соответствующий момент уже не требовалось. В новом плане предписанного выбора это правило сохранилось. Раньше в штате Иллинойс единственным способом подтверждения готовности пожертвовать органы были донорская карта или документ, подписанный в присутствии двух свидетелей. Новый реестр «Согласие от первого лица» с возможностью регистрации онлайн значительно облегчил изъявление желания стать донором.

Мы думаем, что использование сайта для привлечения доноров — прекрасный пример правильного подталкивания. Во-первых, штат акцентирует важность проблемы в целом (97 тыс. человек в листе ожидания) и затем переходит к тому, что ближе местным жителям (в Иллинойсе 4700 таких пациентов). Во-вторых, действуют социальные нормы, увеличивая общественное влияние. «87% жителей Иллинойса считают, что стать донором — значит поступить правильно». «60% взрослых в штате уже зарегистрированы как доноры органов». Люди предпочитают поступать, как считает правильным большинство. Любят они и повторять реальные действия основной массы сограждан. Штат применяет существующие нормы так, чтобы подтолкнуть жителей к важному выбору без всякого принуждения. В-третьих, там есть ссылки на MySpace. Каждый может сделать свое согласие на донорство общезвестным. В контексте защиты окружающей среды люди часто поступают, с их точки зрения, правильно, потому что знают: их действия увидят и оценят окружающие. Это применимо и к донорству органов.

Сайт, без сомнения, спас многие жизни. Сочетание онлайн-ресурса с предписанным выбором дает другим государствам две превосходные модели для подражания.