

ИНСТИТУТ ФИЛОСОФИИ РАН  
СЕКТОР ГУМАНИТАРНЫХ ЭКСПЕРТИЗ И БИОЭТИКИ  
МОСКОВСКИЙ ГУМАНИТАРНЫЙ УНИВЕРСИТЕТ  
ИНСТИТУТ ФУНДАМЕНТАЛЬНЫХ  
И ПРИКЛАДНЫХ ИССЛЕДОВАНИЙ  
ЦЕНТР БИОЭТИКИ

## **РАБОЧИЕ ТЕТРАДИ ПО БИОЭТИКЕ**

**Выпуск 21**

Философско-антропологические основания персонализированной медицины (междисциплинарный анализ)

Под редакцией доктора философских наук П. Д. Тищенко

Москва 2015

*Рецензенты:*

док. филос. наук И. К. Лисеев,  
док. филос. наук А. Я. Иванюшкин

*Редакционный совет серии:*

Б. Г. Юдин — председатель)  
П. Д. Тищенко — ответственный редактор,  
Р. Р. Белялетдинов — ученый секретарь,  
С. В. Лаврентьева — секретарь,  
Д. Л. Агранат,  
А. А. Воронин,  
Н. В. Захаров,  
Вал. А. Луков,  
Ф. Г. Майленова,  
О. В. Попова,  
М. А. Пронин

Р13 **Рабочие тетради по биоэтике.** Вып. 21: Философско-антропологические основания персонализированной медицины (междисциплинарный анализ): сб. науч. ст. / под ред. П. Д. Тищенко. — М. : Издательство Московского гуманитарного университета, 2015. — 208 с.

При финансовой поддержке гранта РГНФ 15-23-01008

ISBN 978-5-906822-31-4

ББК 85.75

ISBN 978-5-906822-31-4

© Авторы статей, 2015

## СОДЕРЖАНИЕ

<i>Тищенко П. Д.</i> Предисловие. Персонализированная медицина как предмет комплексного междисциплинарного исследования .....	5
<i>Гребенищикова Е. Г.</i> Ответственные исследования и инновации в биотехнологии .....	10
<i>Шевченко С. Ю.</i> Археология взгляда: персонализированная медицина, проблемы именования и классификации .....	23
<i>Михель Д. В.</i> Персонализированная медицина в антропологической перспективе: культурный проект, агенты, дискуссии .....	38
<i>Майленова Ф. Г.</i> Этико-психологические аспекты персонализированной медицины .....	70
<i>Попова О. В.</i> Этические стандарты развития персонализированной медицины .....	84
<i>Тищенко П. Д.</i> Философские основания персонализированной медицины (ПМ): казусы А. Джולי и М. Шнайдера .....	96
<i>Ижевская В. Л.</i> Этические проблемы клинического применения генетического тестирования нового поколения .....	119
<i>Лехциер В. Л.</i> Медицина 4П и ситуация нового Эдипа: экзистенциальные эффекты биопредикции .....	137
<i>Сидорова Т. А.</i> Этические следствия евгенических эффектов преимплантационной генетической диагностики эмбрионов .....	172
<i>Пронин М. А.</i> Время, которое мы выбираем .....	192
<i>Авторы выпуска</i> .....	206

## CONTENT

<i>Tishchenko P. D.</i> Introduction. Personalized medicine as an object of the complex interdisciplinary study .....	5
<i>Grebenshchikova E. G.</i> Responsible research and innovation in biotechnoscience .....	10
<i>Shevchenko S. Y.</i> An Archaeology of Perception: Personalized Medicine, Problems of Naming and Classification .....	23
<i>Michel D. V.</i> Personalized medicine in anthropological perspective: cultural project, the agents, the discussion .....	38
<i>Maylenova F. G.</i> Ethical and psychological aspects of personalized medicine .....	70
<i>Popova O. V.</i> Ethical standards of personalized medicine .....	84
<i>Tishchenko P. D.</i> Philosophical bases of the personalized medicine (PM): A. Jolie and M. Snyder's cases .....	96
<i>Izhevskaya V. L.</i> Ethical challenges of clinical application of next generation sequencing .....	119
<i>Lekhtsier V. L.</i> Medicine 4P and the situation of the new Oedipus: existential effects of bioprediktion .....	137
<i>Sidorova T. A.</i> The ethical consequences of eugenic effects preimplantation genetic diagnosis of embryos .....	172
<i>Pronin M. A.</i> Time which we choose .....	192
<i>Authors</i> .....	206

## Предисловие. Персонализированная медицина как предмет комплексного междисциплинарного исследования<sup>1</sup>

*Тищенко П. Д.*

## Introduction. Personalized medicine as an object of the complex interdisciplinary study

*Tishchenko P. D.*

Вниманию читателя предлагается 21 выпуск «Рабочих тетрадей по биоэтике», которые на протяжении последних десяти лет представляют новейшие результаты исследований Сектора гуманитарных экспертиз и биоэтики Института философии РАН. Особенность этого издания в его «рабочем» характере. Предлагаемые идеи и интерпретации не являются окончательными результатами наших разработок. Скорее, они представляют материал для дальнейшей творческой обработки в совместных обсуждениях.

Темой данного выпуска стали междисциплинарные основания нового направления в медицине, из многочисленных наименований которого мы выбрали термин «персонализированная медицина» (ПМ). Параллельно существуют такие названия, как «персонифицированная, предиктивная, превентивная медицина» (ПППМ), «персонализированная, предиктивная, превентивная, партиципационная медицина (ППППМ)», «таргетная медицина», «проактивная медицина» и др. Будем считать их синонимами.

Тема ПМ интересна во многих отношениях. Во-первых, мы надеемся, что предложенные материалы будут полезны для проponentов ПМ. Междисциплинарное исследование её оснований в конечном итоге направлено на разработку инструментария для социогуманитарного обеспечения позитивного и осмысленного восприятия обществом новой медицинской идеологии.

<sup>1</sup> При финансовой поддержке гранта РГНФ 15-23-01008

Другой аспект — чисто академический. Редко исследователям науки предоставляется возможность не только быть свидетелем, но и выступить участниками формирования нового научного направления. На этом, самом начальном, этапе новое направление и претендует на статус особой научной парадигмы, и, находясь в самом начале своего формирования, не может в достаточной степени оправдать эти претензии. Многие из того, что через некоторое время будет понятно «по умолчанию», еще на слуху, является предметом живых многоаспектных обсуждений.

Что собой представляет ПМ как новое, достаточно специфическое направление в научных исследованиях и практической деятельности в здравоохранении? Самое главное выражается в формуле — от ре-активного подхода происходит переход к про-активному. От реагирования на уже развившееся заболевание — к точной диагностике предрасположенности к нему и своевременному предупреждению. С философской точки зрения это означает, что предметом действия врача становится не актуальное состояние организма пациента, а потенциальное, чисто возможное. Не то, что *есть*, но, что *лишь может быть* или *может не быть*. Тем самым меняется онтологическая локализация врачебного действия.

Причем главной характеристикой *возможного состояния* как предмета врачебного действия оказывается количественно выраженная *степень риска*. При подобного рода онтологическом смещении предмета действия из настоящего в будущее возникают существенные трудности в оценке его успеха или неудачи. Действие изменяет (уменьшает) лишь вероятность ожидаемого неблагоприятного события (развития конкретного заболевания), одномоментно, как любая медицинская интервенция, с необходимостью обуславливает возрастание вероятности возникновения неблагоприятных побочных эффектов. При этом уменьшение вероятности события, на которое направлено превентивное действие, не отменяет возможности его наступления — его вероятность никогда не будет равна нулю. С другой стороны, если неблагоприятное событие не наступит, то и в этом случае мы не можем однозначно приписать успех только превентивному

действию. Была вероятность того, что оно не наступит и без врачебного вмешательства. Иными словами, в опыте конкретного пациента эффективность ПМ оценить будет сложно. Её (эффективности) наличие или отсутствие будет наблюдаемо лишь с популяционной точки зрения. Тем самым, стремясь к персонализации врачебного про-активного действия, мы с необходимостью локализуем его в пространстве, в принципе, деперсонализированных (рандомизированных) событий.

Иными словами, когда про-активное врачебное действие индивидуализируется за счет учета многочисленных объективных данных геномики, метаболомики, протеомики, пептидомики и т. д., то мы получаем не индивидуальный прогноз, а некоторый более или менее объемный набор усредненных показателей риска. Например, с такой-то вероятностью может возникнуть рак груди, с такой-то — яичников, с другой — диабет, с третьей — сердечно-сосудистое заболевание и т. д. Каждая из этих вероятностей характеризует популяцию, бескачественной единицей которой оказывается данный конкретный человек. В своей статье, помещенной в этот сборник, я обращаю внимание на интересный факт, обозначенный мной как «казус Снайдера»: даже получив 40000 объективных показателей для всевозможных патологических предрасположенностей, полностью исследовав геном конкретного человека, мы не так много можем рекомендовать превентивных персонализированных воздействий. Это один из парадоксов ПМ. Персонализация в данном случае возможна лишь на уровне менеджмента этих многочисленных рисков конкретным человеком в том виде, в котором он выстраивает свою собственную биографию...

Следует также иметь в виду, что, несмотря на достаточно радикальную программу, по своей сути ПМ представляет собой серьезно модернизированный вариант традиционного профилактического направления, отличающийся использованием новейших биомедицинских технологических возможностей. Если суммировать эти технологические возможности, то ПМ включает: 1) технологии диагностики (предикции) рисков развития возможных патологических состояний на основе изучения

геномных, протеомных, метаболомных и других показателей предрасположенности к тем или иным заболеваниям; 2) технологии превентивного вмешательства, препятствующие развитию возможных нарушений; 3) предиктивно-превентивные технологии, индивидуализированные в отношении конкретного пациента как представителя определенной группы (например, по наличию определенных генов или общности геномных маркеров snp — единичных нуклеотидных полиморфизмов); 4) процедуры персонализации предиктивно-превентивных мер за счет активного участия граждан в решении проблем их собственного здоровья.

Приступая к исследованию феномена ПМ, авторский коллектив исходил из нескольких, достаточно принципиальных предпосылок. Во-первых, инновационное развитие современных биомедицинских технологий невозможно без комплексного социогуманитарного сопровождения (СГС), предполагающего систематическое использование социогуманитарных технологий, призванных обеспечить общественную и индивидуальную востребованность научных достижений и их этико-правовую приемлемость (справедливость, автономию субъектов ПМ).

Во-вторых, существенным аспектом СГС должно выступить широкое применение медико-антропологической (включая нарративный подход) и медико-психологической методологии, что принципиально важно для понимания групповых (этнических, религиозных, гендерных, возрастных и т.д.) и личностных особенностей отношения к угрозе заболевания, результатам медико-генетического консультирования, а также способов формирования моделей рационального поведения в конкретных ситуациях.

Сборник в определенной степени отражает избранный нами междисциплинарный подход к исследованию оснований ПМ. В статье С.Ю. Шевченко основой описания медицинских практик и медицинского взгляда служит использованный Мишелем Фуко подход «археологии взгляда». В пределах этого подхода реконструируются и сравниваются существующие в рамках конвенциональной медицины практики отношения к индивидуальному случаю заболевания. Д. В. Михель показывает, что в антрополо-

гической перспективе ПМ представляет собой особый культурный проект, старт которому был дан на рубеже двух тысячелетий. Философ и психолог Ф. Г. Майленова рассматривает этико-психологические аспекты ПМ, обращая внимание на важность психотерапевтических технологий в формировании адекватных моделей взаимодействия врач-пациент. О. В. Попова отмечает, что, помимо медицинских стандартов, призванных обеспечить воспроизводимость, надежность и безопасность биомедицинских технологий ПМ, необходимо создание этико-правовых стандартов, принимающих форму рекомендаций, инструкций, протоколов, кодексов и т. д. В статье П. Д. Тищенко на основе анализа казусов А. Джоли и М. Снайдера демонстрируются парадоксы ПМ, показывается релевантность рассмотрения стратегий ПМ относительно трех видов заболевания (острых, хронических и терминальных). Медицинский генетик В. Л. Ижевская исследует проблемы клинического применения методов секвенирования генома нового поколения. Ею обсуждается необходимость адекватного генетического консультирования пациентов и проблемы получения их информированного согласия. В. Л. Лехциер рассматривает с точки зрения нарративного подхода проблемы нашего отношения к знанию будущего, вводит концепт «нового Эдипа», обсуждает интересное положение о нарративном априори, за счет которого жизненный опыт оформляется в сюжетные схемы, релевантные конкретной культуре.

Многообразие подходов, предложенных авторами, стягивается в динамичное и диалогичное единство общей проблемой гуманитарных оснований ПМ.

На «маргиналиях» сборника мы публикуем интересную статью М. А. Пронина «Время, которое мы выбираем».

## Ответственные исследования и инновации в биотехнологии<sup>1</sup>

Гребенщикова Е. Г.

### Responsible research and innovation in biotechnoscience

Grebenshchikova E. G.

**Аннотация.** В статье предпринята попытка рассмотреть концепцию *ответственные исследования и инновации* (RRI) в биотехнологии, выявить взаимосвязь RRI-подхода и партициптивной медицины. Отмечена сложность этической проблематики, связанная с развитием технологий «исчисления себя».

**Ключевые слова:** ответственность, биотехнология, партициптивная медицина, исчисление себя.

**Abstract.** The article attempts to examine the concept of responsible research and innovation (RRI) in biotechnoscience, to identify the relationship between RRI approach and participatory medicine. The complexity of the ethical issues associated with the development of «quantified self» technologies noted in the article.

**Keywords:** responsibility, biotechnoscience, participatory medicine, quantified self.

Интенсивное развитие биотехнологии во второй половине прошлого века инициировало развитие различных подходов к оценке рисков и последствий инноваций для человека и общества. Логика импликаций долгое время определяла исследовательские платформы и разработку практических механизмов, что хорошо демонстрирует ELSI (ethical, legal and social implications) инициатива, предложенная в рамках проекта «Геном человека». Выдвинутая в ответ европейская ELSA модель (ethical, legal and social aspects — этические, правовые и социальные аспекты) была нацелена на расширение оптики, но в некоторых аспектах двигалась в русле близких установок. Концепция ELSA была предло-

<sup>1</sup> Статья подготовлена при поддержке гранта РФФИ № 15-18-10013.

жена и утверждена в IV Рамочной программе как способ институционализации нормативной оценки науки и технологий в европейских политических процессах.<sup>1</sup> Можно выделить несколько исходных оснований этого подхода. Во-первых, речь идет о пересмотре экспертной функции ученых и специалистов, не способных в полной мере учитывать отношение общества к новейшим технологиям. Во-вторых, технонаучные проекты становятся все более затратными, однако часто финансируются за деньги налогоплательщиков, голос которых, как и ожидания, невозможно не учитывать. Кроме того, стремление разработчиков не только, а скорее не столько, получить важный научный результат, а продукт, который будет востребован на рынке, заставляет задуматься об ожиданиях общества.

Ключевыми характеристиками ELSA концепции являются: близость к наукам о жизни; упреждающий, перспективный подход; фокус на этапах проектирования инновационных траекторий, а не на этапах готовой продукции; взаимодействие с широким спектром общественных заинтересованных сторон (СМИ, неправительственные организации и т. п.) в качестве неотъемлемой части исследования; междисциплинарность; внимание к микроанализу («тематические исследования»), а не макроанализу (социально-экономические исследования); тенденция привлекать самые разные источники: от политических докладов академической философии до публичных дебатов и жанров воображения (романов, пьес, фильмов и т. п.), освещаемых в СМИ.<sup>2</sup> Эти же особенности критиковались, в частности, за излишний фокус на медико-биологических исследованиях и, соответственно односторонность (автономия и риск) в вопросах этики, ограниченность аналитики и связанное с ней невнимание к мезо- и макро-уровням.

Учет критических замечаний и новые вызовы привели к формированию подхода «ответственные исследования и инновации» (RRI), ставшего рамкой программы «Горизонты-2020».

<sup>1</sup> Zwart H., Landeweerd L., Rooij van A. Adapt or perish? Assessing the recent shift in the European research funding arena from 'ELSA' to 'RRI' // Life Sciences, Society and Policy 2014, 10:11. URL: <http://www.lsspjournal.com/content/10/1/11>

<sup>2</sup> Ibid.

Последний во многом соотносится с теоретико-методологическими позициями социальной оценки техники, упреждающим управлением, социотехнической интеграцией, вовлечением общества и программами добросовестных научных исследований.

Как утверждает фон Шомберг, принципиальное отличие RRI от ELSA в том, что этические аспекты новых технологий не рассматриваются с точки зрения принуждения, ограничения, а, напротив, с позиции того, какой позитивный вклад можно от них получить. Он предлагает следующее определение: «Ответственные исследования и инновации — прозрачный, интерактивный процесс, в котором социальные акторы и инноваторы взаимодействуют для рассмотрения этической приемлемости, устойчивости и социальной желательности инновационного процесса и его товарной продукции (в целях обеспечения надлежащего внедрения научных и технологических достижений в нашем обществе)».<sup>1</sup> Соответственно, основное внимание в инициативах, подпадающих под заголовок RRI, уделяется: учету общественных потребностей, а также этическим аспектам в программах финансирования исследований, например в форме диалога государственных и заинтересованных сторон; разработке критериев для ранней оценки научных исследований и инноваций, например оценки технологий; установлению процессов лучшей интеграции социальных потребностей в области исследований и инноваций, например трансдисциплинарных подходов в области устойчивого развития науки; созданию консультативных органов, таких как советы по этическим аспектам новых технологий.<sup>2</sup>

Руководитель программы «Наука в обществе» Жиль Ларош, представляя перспективы развития RRI в европейском научно-технологическом пространстве на семинаре «Ответственные инновации» (2011) заявил, что развитие принципа широкого

<sup>1</sup> Van Schomberg R. A Vision of Responsible Research and Innovation // Responsible Innovation: Managing the Responsible Emergence of Science and Innovation in Society / eds. R. Owen, J. Bessant and M. Heintz). John Wiley & Sons, 2013. URL: <http://onlinelibrary.wiley.com/doi/10.1002/9781118551424.ch3/pdf>

<sup>2</sup> Tutton R. Promising Pessimism: Reading the Futures to be Avoided in Biotech // Social Studies of Science. 2011. Vol. 41. № 3. P. 411–429.

участия на ранней стадии в режиме совместного проектирования и ответственности будет означать переход от программы «наука в обществе» к программе «наука для общества, с обществом».<sup>1</sup>

В таком контексте одна из ключевых черт RRI-дискурса рассматривается с точки зрения целей науки и инноваций, мотивов и намерений, определяющих их развитие.<sup>2</sup> Вопрос не в том, чего мы боимся или остерегаемся, а в том, что мы хотим реализовать и какие социальные запросы удовлетворить. В этом выход за пределы традиционной экспертной модели, которая определяет, например, специфику этической экспертизы. Шаг, который делает RRI, — это стремление не только ограничить и защитить, но и открыть новые социально значимые области инновационного развития. Включение стейкхолдеров в некоторые направления развития науки и связанные с ней технологии уже продемонстрировало свою эффективность. В частности, активная позиция пациентских организаций позволяет им влиять на принятие решений и научные исследования. Например, сообщество Альцгеймера в Великобритании принимает участие в определении приоритетов исследований, отборе заявок на гранты и проектов для финансирования.

Расширение полномочий пациентов в медицине — ключевая черта феномена «партиципативной медицины». Ряд авторов определяет её как «движение, в котором группы пациентов перестают быть простыми пассажирами и становятся водителями, ответственными за свое здоровье», и полноправными партнерами.<sup>3</sup> В такой перспективе значительная экспертная роль сохраняется за традиционными структурами, которые «поощряют и оценивают» пациентов как «полноправных партнеров».<sup>4</sup> При этом метафора автомобиля оказывается важной для понимания

<sup>1</sup> Laroche G. Responsible Innovation from an EU Commission Perspective (2011). URL: <http://www.ambafrance-uk.org/Videos-and-presentations-from-the,19118>.

<sup>2</sup> Owen R., Macnaghten P., Stilgoe J. Responsible Research and Innovation: From Science in Society to Science for Society, with Society // Science and Public Policy, 2012. Vol. 39. Iss. 6. 751–760 URL: <http://spp.oxfordjournals.org/content/39/6/751.full.pdf+html>

<sup>3</sup> Frydman G. A Patient-Centric Definition of Participatory Medicine. (2013). URL: <http://www.patientdriven.org/2013/03/a-patient-centric-definition-of-participatory-medicine>

<sup>4</sup> Prainsack B. The Powers of Participatory Medicine // PLoS Biol. Vol 12. Iss. 4. P. 1–2.

тех ограничений в свободе передвижения и выборе транспортного средства. Как отмечает Б. Прайнсак (Prainsack), ключевым моментом здесь, однако, является то, что подлинное расширение полномочий пациента требует, во-первых, предоставления финансируемых и регулируемых государством инфраструктур, которые де-факто делают возможным выбор и доступ к необходимой помощи (используя метафору автомобиля — создание системы дорог), а во-вторых, признание того, что решение не водить машину также является выражением самостоятельности человека.

Фокус на возможностях антиципации и превенции в RRI имеет важное значение с учетом того, что участие общества оказывается на шаг впереди попыток государственных структур и профессионального истеблишмента регулировать, защищать или расширять полномочия. Так, веб-платформы «Пациенты как Я» и «Лечимся вместе», используя возможности краудсорсинга, позволяют своим участникам обмениваться информацией о диагнозе и лечении, а также предоставляют ряд возможностей для исследователей и профессионалов.

Но если отталкиваться от уже признанной установки, что «участие общества не только не решение, но и проблема» (Стирлинг), комплекс возникающих этических, социальных, экономических, юридических и политических её измерений требует взвешенных и ответственных подходов. А также ответов на вопросы: кто решает? кто получает выгоду? кто несет ответственность? и кто определяет полномочия?

Вместе с тем, возможности ИКТ-технологий, расширяя пространства получения информации и развития различных инициатив, ставят под вопрос прежние способы защиты конфиденциальности.

По мнению ряда авторов, ответственность в RRI дискурсе должна быть концептуализирована как ответственность высокого уровня, или мета-ответственность.<sup>1</sup> И одновременно

<sup>1</sup> Towards Responsible Research and Innovation in the Information and Communication Technologies and Security Technologies Fields / ed. R. von Schomberg URL: [http://ec.europa.eu/research/swafs/pdf/pub\\_archive/mep-rapport-2011\\_en.pdf](http://ec.europa.eu/research/swafs/pdf/pub_archive/mep-rapport-2011_en.pdf)

как ответ о процедурных механизмах обращения с неопределенностями, связанными с инновациями. В частности, в области ИКТ этот подход рассматривается в рамках «4P»-модели, где «р» раскрываются как продукт (product), процесс (process), цель (purpose) и люди (people). Цель использования четыре «р» — признавая важность продуктов и процессов, обратить внимание на цели развития и людей, включенных в инновации.

Определяя роль науки в обществе с точки зрения «правильных последствий», как это предлагают проponentы «ответственных исследований и инноваций», можно дискутировать о специфике различных эффектов и подходах к их пониманию. Однако общую рамку формирует стремление к симметричным ответам на вызовы таких глобальных проблем, как рост населения, углубление неравенства, дефицит ресурсов и др. Таким образом, определение неизбежно приобретает политические измерения, а механизмы реализации различных решений в практику ориентируются на «видение эффектов». В некотором смысле, RRI-подход стал своего рода способом преодоления известной дилеммы Коллингриджа: последствия развития технологии трудно предсказать, пока она широко не применяется, однако контроль и изменения после широкого внедрения технологии становятся затруднительными.<sup>1</sup>

Понимание RRI-подхода с позиции «наука с обществом» явным образом подчеркивает эволюцию этико-аксиологического дискурса, связанного с исследованиями и инновациями.

Р. Оуэн и соавторы предлагают четыре измерения RRI: антиципация, рефлексивность, включение и реактивность, разработанные в рамках проекта в области геоинженерии для Исследовательского совета Великобритании.

*Антиципация* предполагает систематическое осмысление рисков и возможностей для повышения устойчивости развития. Обращение к ней связано с исследованием аффективных измерений будущего, вызванных надеждой. Антиципации, уже превратившейся в эпистему, атрибутируется несколько форм

<sup>1</sup> Collingridge D. The Social Control of Technology. New York: St. Martin's Press; London: Pinter, 1980.

моральной ответственности: предвосхищать, быть информированным и подготовленным к различным сценариям будущего, делать выбор между различными вариантами действий перед лицом несовершенного знания, обеспечивать для себя наилучшее будущее из возможных, предвосхищать новые области, которые, к примеру, могут быть ценными для инвестирования имеющихся ресурсов.<sup>1</sup>

Необходимость ориентации на превентивные стратегии и образы проектируемого будущего отнюдь не новая тема в инноватике и исследованиях науки и технологий. Достаточно много внимания уделено в литературе «мнимостям» (imaginaries) в постижении перспективных горизонтов и формированию «желаемого» будущего. Однако «спрос на будущее», порождая множество предложений, взыскует не готовых ответов, а релевантных подходов «этики обещаний» (ethics of promising). «Оценка технологий в реальном времени» — модель, чаще определяемая как «антиципативное управление», отличается от других форм предсказаний признанием «сложностной» динамики и неопределенности коэволюции науки и общества. Введение дополнительных переменных в футурологические штудии открывает не только возможности соотнесения разных видений, но и выступает способом преодоления узкого технологического детерминизма.

Кроме того, успех упреждающих стратегий — в правильно выбранном моменте: «достаточно рано, чтобы быть конструктивными, и достаточно поздно, чтобы быть значимыми».<sup>2</sup>

*Рефлексивность* рассматривается некоторыми теоретиками (например, У. Беком) как ключевая характеристика современного общества. При этом особое внимание уделяется уровню институциональной практики, учитывающей пределы познания и то обстоятельство, что некоторые рамочные условия вопроса не могут быть общепринятыми. Введение рефлексивности «второго

<sup>1</sup> Collingridge D. The Social Control of Technology. New York: St. Martin's Press; London: Pinter, 1980.

<sup>2</sup> Rogers-Hayden T., Pidgeon N. Moving Engagement «upstream»? Nanotechnologies and the Royal Society and Royal Academy of Engineering's Inquiry. Public Understanding of Science. 2007. № 16. P. 345–364.

порядка» играет важное значение в понимании тех форм и механизмов профессионального этоса, которые ориентированы на самопроверку.<sup>1</sup> В качества подобных механизмов выступают кодексы, моратории и т.п., связывающие непосредственную научную практику с внешними системами ценностей. Также рефлексия рассматривается как важный ресурс пересмотра преобладающих представлений о моральном разделении труда в области науки и инноваций,<sup>2</sup> ставящий под вопрос допущения об аморальности и агностицизме в науке. Второй момент: рефлексия позволяет переосмыслить границу традиционного распределения ролей в науке в контексте более широких моральных установок и обязанностей, тем самым подчеркивая необходимость открытости и лидерства в науке и инновациях.

Включение общественности в исследования и формирование научно-технической политики связано с ослаблением авторитета традиционной экспертизы и поиском легитимности в управлении наукой и инновациями<sup>3</sup>. Различные формы диалога наука — общество в виде консенсус-конференций, жюри граждан, совещательной картографии, совещательных и избирательных фокус-групп<sup>4</sup> играют значительную роль. Кроме того, развитие подобных механизмов инициируется научными Советами и финансирующими организациями как условия обсуждения социально значимых проблем научно-технической политики в модусе «вверх по течению». Привлечение многосторонних партнерств, форумов, «гибридных» (включающих профессионалов и непрофессионалов) консультативных комитетов имеет значение для развития эффективных подходов в управлении. Вместе с тем существует множество критических позиций, указывающих, что в некоторых случаях они могут быть контрпродуктивны

<sup>1</sup> Schuurbiens D. What Happens in the Lab: Applying Midstream Modulation To Enhance Critical Reflection in the Laboratory. Science and Engineering Ethics 2011. № 17. P. 769–788.

<sup>2</sup> Swierstra T., Rip A. Nano-Ethics as NEST-ethics: Patterns of Moral Argumentation about new and Emerging Science and Technology. Nanoethics 2007. № 3. P. 3–20.

<sup>3</sup> Hajer M. Authoritative Governance: Policy Making in the Age of Mediatization. Oxford University Press, Oxford. 2009.

<sup>4</sup> Chilvers J. Sustainable Participation? Mapping out and Reflecting on the Field of Public Dialogue in Science and Technology. Sciencewise-ERC. Harwell, 2010.

и противоречить целям включения. Также существуют опасения в развитии процедур включения с обратным знаком, которые скорее усилят дефицит понимания, создадут условия для следования политическим «мнимостям» или же породят множество конкурирующих позиций в процессе коммуникации. Еще одно опасение — развитие процедуризма в общественной коммуникации, которое может способствовать усилению технократии.<sup>1</sup> Ответом на последнее стали критерии, разработанные для оценки качества диалога: интенсивность — как рано члены ответственности включились в консультации и сколько внимания уделяется составу дискуссионной группы; открытость — насколько разнообразна группа и кто представлен; качество — сложность и непрерывность обсуждения.<sup>2</sup>

В современных прогностических штудиях общественный диалог выступает важным инструментом постижения будущих социальных миров, открывающим «социальные конструкции» — социальные, политические и этические представления, которые с большой долей вероятности могут обеспечить реализацию того или иного проекта будущего. Однако вопрос о роли совещательных механизмов в изменении управления в настоящее время далек от консенсуса: пока речь идет не о новой парадигме управления, а о симптомах изменений в ней.

Оперативная реакция на вызовы инновационного развития и запросы заинтересованных сторон играет важную роль в RRI-подходе. В сфере инноваций реактивность имеет важное значение, поскольку обеспечивает конкурентное преимущество, эффективность стратегий и учет лимитов знаний. В прогностическом ракурсе это измерение можно рассматривать как своего рода ответ на дилемму Коллингриджа. Возможность оперативно реагировать — условие адаптивности системы в ответ на меняющиеся условия, более внимательного отношения к контексту исследований и учету различных подходов, отражающих уровни социальной акцептации.

<sup>1</sup> *Lezaun J., Soneryd L. Consulting Citizens: Technologies of Elicitation and the Mobility of Publics. Public Understanding of Science. 2007. №16. P. 279–297.*

<sup>2</sup> *Callon M., Lascoumes P., Barthe Y., Acting in an Uncertain World: an Essay On Technical Democracy. MIT Press, Cambridge, MA. 2009. P. 160.*

Одним из факторов внимания к проблемам ответственности стала NBIC конвергенция,<sup>1</sup> в которой переплетение физических наук и наук о жизни обозначило два мегатренда — биология становится технологией и технология становится биологией (Р. ван Эст). Последнее предполагает, что технологии получают свойства, которые ассоциируются с живыми организмами, такие как самосборка, самоисцеление, воспроизводство и разумное поведение

НБИК-конвергенция рассматривается как фактор «оживления» механистической амбиции, берущей свое начало в идеях Декарта постоянно восстанавливать и улучшать человеческое тело.<sup>2</sup> И дело не только в исследованиях, которые ведутся в науке, но и в успехах энтузиастов, в частности биохакеров, за её пределами. Например, миоэлектрический протез руки *VeBionic v.3* Найджела Экланда, потерявшего её в результате несчастного случая, позволяет делать точные движения. Владелец протеза может самостоятельно писать от руки и печатать на компьютере, застегивать пуговицы. При этом для управления используются управляющие нейромышечные сигналы, что не требует вживления чипа в головной мозг. Широкий круг возможностей, предоставляемых современной IT-индустрией, постоянно растет: социальные сети, «умные» датчики, веб-приложения стали уже неотъемлемой частью повседневной жизни многих пользователей по всему миру. Так, члены движения «измерение себя» (*Quantified Self*) уже собрали значительное число биологических данных, используя возможности электронных устройств. Прежде всего эти возможности уже активно применяют любители спорта, которые используют кроссовки с датчиками в подошвах (фирма «Nike» выпускает с 2006 г.), футболки (фирма «Adidas» предлагает с электродами, считывающими сердцебиение), браслеты «*Jawbone UP*» для фиксации физической активности обладателя. В области заботы о здоровье e-девайсы обещают революцию в ближайшем будущем, однако уже сейчас они предлагают

<sup>1</sup> *Walhout B., van Keulen I., van Est R., Malsch I. Nanomedicine in the Netherlands: Social and Economic Challenges. The Hague: Rathenau Instituut, 2010.*

<sup>2</sup> *From Bio to NBIC Convergence — From Medical Practice to Daily Life Report written for the Council of Europe, Committee on Bioethics. The Hague: Rathenau Instituut, 2014. P. 15.*

множество возможностей. Датчики «Lumoback» передают информацию о положении обладателя на смартфон и сигнализируют о том, когда он сутулится. SleepCycle — «умный будильник» поможет выспаться и проснуться в наиболее подходящей фазе сна, а приложение для дневного сна позволит человеку оптимально использовать время дневного сна для восстановления и сохранения работоспособности. В терминах Р. ван Эста можно говорить о том, что технологии становятся «интимными» и вместе с тем возникают новые зоны риска и ответственности. Прежде всего это проблемы защиты, передачи и использования информации, которую буквально с момента рождения и до смерти собирают о человеке всевозможные службы, а также он передает сам. Различные возможности идентификации человека приводят исследователей к утверждениям о «конце частной жизни», заставляя пересмотреть взаимоотношения пациентов и исследователей, доноров и реципиентов, специалистов в области ИТ и заинтересованных пользователей. Вместе с этим в сфере медицины возникают новые этические проблемы — проблемы доверия, информирования и т. п. Таким образом, остро стоит вопрос об ответах, соразмерных вызовам новых технологий, поиске социогуманитарных механизмов согласования различных видений перспектив биотехнологии и принятии ответственных решений в развитии и реализации инновационных проектов.

### Библиографический список

*Callon M., Lascoumes P., Barthe Y.* Acting in an Uncertain World: an Essay on Technical Democracy. MIT Press, Cambridge, MA, 2009.

*Collingridge D.* The social control of technology. New York: St. Martin's Press; London: Pinter, 1980.

*Chilvers J.* Sustainable Participation? Mapping out and Reflecting on the Field of Public Dialogue in Science and Technology. Sciencewise-ERC, Harwell, 2010.

From Bio to NBIC Convergence — from Medical Practice to Daily Life. Report written for the Council of Europe, Committee on Bioethics. The Hague: Rathenau Instituut, 2014.

*Frydman G.* A patient-centric definition of participatory medicine. (2013). URL: <http://www.patientdriven.org/2013/03/a-patient-centric-definition-of-participatory-medicine>.

*Hajer M.* Authoritative Governance: Policy Making in the Age of Mediatization. Oxford: Oxford University Press, 2009.

*Laroche G.* Responsible Innovation from an EU Commission Perspective (2011). URL: <http://www.ambafrance-uk.org/Videos-and-presentations-from-the,19118>.

*Lezaun J., Soneryd L.* Consulting Citizens: Technologies of Elicitation and the Mobility of Publics. Public Understanding of Science, 2007. №16.

*Owen R., Macnaghten P., Stilgoe J.* Responsible Research and Innovation: From Science in Society to Science for Society, with Society // Science and Public Policy, 2012. Vol. 39. Iss. 6. 751–760. URL: <http://spp.oxfordjournals.org/content/39/6/751.full.pdf+html>

*Prainsack B.* The Powers of Participatory Medicine // PLoS Biol. Vol. 12. Iss. 4. P. 1–2.

*Rogers-Hayden T., Pidgeon N.* Moving Engagement «upstream»? Nanotechnologies and the Royal Society and Royal Academy of Engineering's inquiry. Public Understanding of Science. 2007. № 16.

*Schuurbiers D.* What Happens in the Lab: Applying Midstream Modulation to Enhance Critical Reflection in the Laboratory. Science and Engineering Ethics. 2011. № 17.

Swierstra T., Rip A. Nano-ethics as NEST-ethics: Patterns of Moral Argumentation about New and Emerging Science and Technology // Nanoethics. 2007. № 3.

Towards Responsible Research and Innovation in the Information and Communication Technologies and Security Technologies Fields (ed. R. von Schomberg). URL: [http://ec.europa.eu/research/swafs/pdf/pub\\_archive/mep-rapport-2011\\_en.pdf](http://ec.europa.eu/research/swafs/pdf/pub_archive/mep-rapport-2011_en.pdf)

Tutton R. Promising Pessimism: Reading the Futures to be Avoided in Biotech // Social Studies of Science. 2011. Vol. 41. № 3. P. 411–429.

Van Schomberg R. A Vision of Responsible Research and Innovation // Responsible Innovation: Managing the Responsible Emergence of Science and Innovation in Society (eds. R. Owen, J. Bessant and M. Heintz). John Wiley & Sons, 2013. URL: <http://onlinelibrary.wiley.com/doi/10.1002/9781118551424.ch3/pdf>

Walhout B., van Keulen I., van Est R., Malsch I. Nanomedicine in the Netherlands: Social and economic challenges. The Hague: Rathenau Instituut, 2010.

Zwart H., Landeweerd L., Rooij van A. Adapt or perish? Assessing the recent shift in the European research funding arena from 'ELSA' to 'RRI' // Life Sciences, Society and Policy 2014, 10:11. URL: <http://www.lsspjournal.com/content/10/1/11>

## Археология взгляда: персонализированная медицина, проблемы именования и классификации<sup>1</sup>

Шевченко С. Ю.

### An Archaeology of Perception: Personalized Medicine, Problems of Naming and Classification

Shevchenko S. Y.

**Аннотация:** В статье основой описания медицинских практик и медицинского взгляда служит использованный Мишелем Фуко подход «археологии взгляда». В рамках этого подхода реконструируются и сравниваются существующие в рамках конвенциональной медицины практики отношения к индивидуальному случаю заболевания. Показаны различия между диагностическими практиками, касающиеся именования, восприятия конкретного случая заболевания и нозологической классификации. Делается вывод о развитии в рамках конвенциональной медицины различных концептов и «сборок» медицинской индивидуализации и о возможности существования в этих рамках разных онтологий индивида.

**Ключевые слова:** персонализированная медицина, археология взгляда, «множественные тела», классификация, номинализм/реализм.

**Abstract:** In this paper, the description of medical practices is based on the Michel Foucault's technique of «archaeology of perception». Different conventional medical practices related to individual case of disease are reconstructed and compared. This paper indicates the differences between practices of diagnostics in the context of naming, perception of disease cases, and nosological classification. We conclude that in the borders of conventional medicine exist different concepts and assemblies of medical individualization and that different ontology of individual also may be found.

**Keywords:** personalized medicine, archaeology of perception, the body multiple, classification, nominalism/realism.

<sup>1</sup> Статья подготовлена при финансовой поддержке РГНФ, проект № 15-03-00822.

Согласно социологу науки Ричарду Таттону,<sup>1</sup> отношение к индивидуальному случаю заболевания в рамках истории конвенциональной медицины претерпело несколько кардинальных изменений. Вплоть до конца XIX века врач, находясь у изголовья кровати пациента, не только вникал в его жалобы, не только классифицировал симптомы и проводил осмотр, но ещё и погружался в биографию пациента — в его бытовые и экологические условия жизни, семейную историю, профессиональные занятия и привычки. Затем, на рубеже веков, медицинские практики стали центрироваться не на изголовье кровати пациента, находящегося у себя дома, а в лаборатории, где исследовался этиопатогенез заболевания с сугубо биологических позиций. К середине XX века настало время рандомизированных исследований, развитие статистических методов привело к возникновению доказательной медицины, в рамках которой акт классификации (симптомов, данных обследования, диагноза, состояния больного, эффективности лечения) утвердил свое решающее значение для построения всей медицинской практики. А в последние два-три десятилетия всё больше сторонников и ресурсов аккумулирует персонализированная медицина, использующая статистические методы доказательной медицины, но с пристальным вниманием к этиологии патогенеза, к рассмотренным на молекулярном уровне биологическим процессам, происходящим в организме больного.

Суть биографического подхода к индивидуальному случаю заболевания прекрасно выражена в работе Ивана Ильина «О призвании врача»: «Все нефритики — различны; все ревматики — своеобразны; ни один неврастеник не подобен другому. Это только в учебниках говорится о «болезнях» вообще и «симптомах» вообще; в действительной жизни есть только «больные в частности», т. е. индивидуальные организмы (утратившие свое равновесие) и страдающие люди... Каждый больной подобен некоему «живому острову». Этот остров имеет свою историю и свою «предысторию». Эта история не совпадает с анамнезом пациента...».<sup>2</sup>

<sup>1</sup> *Tutton R. Genomics and the Reimagining of Personalized Medicine. Ashgate, 2014. P. 31–41*

<sup>2</sup> *Ильин И. А. О призвании врача // Путь к очевидности. Собр. соч. Т. 3. М., 1994. С. 474.*

Для сравнения рассмотрим современный медицинский дискурс об отношении к индивидуальному случаю заболевания: например, на сайте компании, предлагающей генетические тесты для оценки рисков, говорится, что результаты генетического исследования помогут людям, прошедшим его, «лучше понять свое прошлое настоящее и будущее».<sup>1</sup> А топос с лекарством «изготовленным (специально) для Вас» стал почти универсальным в публикациях о персонализированной медицине, в его рамках предполагается изготовление лекарств в соответствии с индивидуальными генетическими особенностями пациентов.<sup>2</sup>

Стилистические различия кажутся очевидными, но в обоих дискурсах описаны желаемые практики отношения к индивидуальному пациенту и индивидуальному случаю заболевания. В обоих случаях внимание обращено на индивидуальные особенности образа жизни, в рамках персонализированной медицины — на генетический профиль. Но это различие вполне объяснимо современными успехами в развитии биотехнологий. В обоих случаях также уделено внимание и сфере, выходящей за пределы медиализации, — биографическому измерению медицинской практики: «истории», выходящей за рамки анамнеза, или понимания «прошлого, настоящего и будущего».

Различия между практиками могут быть рассмотрены в терминах «медицинского взгляда» и его «археологии». Этот предложенный Мишелем Фуко подход к мышлению о практиках — в первую очередь медицинских — позволяет выделить в рамках современной конвенциональной медицины разные образы, разные типы взгляда на индивидуализацию и проблему индивидуального. В работе «Множественные тела» философа и социолога науки Аннемарие Мол описаны существующие в рамках одного лечебного учреждения различные медицинские взгляды и практики отношения к индивидуальным случаям

<sup>1</sup> *deCODE Launches deCODEme™. [online] deCODE Genetics Inc. URL: <http://www.decode.com/news/news.php?story=37> (дата обращения 27.08.2015).*

<sup>2</sup> *Paving the Way for Personalized Medicine. URL: <http://scienceprogress.org/2009/09/personalized-medicine/> (дата обращения 5.09.2015).*

атеросклероза.<sup>1</sup> Однако не только конкретная нозология может быть «множественной» в границах конвенциональной медицины, но и сами практики индивидуализации, само отношение к проблеме индивидуального может — в терминах STS — «пересобираться» в каждой отдельной лаборатории, или в рамках отдельной практики.

По словам Жиля Делёза, Фуко отказался от подзаголовка «Археология взгляда» к работе «Рождение клиники» из-за отрицательной реакции на феноменологию. Но для Фуко «предпочтительность высказываний вовсе не противоречит исторической нередуцируемости видимого».<sup>2</sup> Нередуцируемость видимого отчетливо проявляется и при рассмотрении подвижности, изменчивости значений и смыслов формально близких рассуждений об индивидуализации. За схожими высказываниями представителей биографической (как у Ильина) или геномной, персонализированной (как на сайте биотехнологической компании) медицины стоят разные практики. Оптикой их медицинских взглядов отличны и несводимы друг к другу. При этом «медицинский взгляд» предполагает не просто тип восприятия, но и различные варианты конфигурирования практик индивидуализации и стандартизации.

У самого Фуко в рассуждениях о «медицинском взгляде» речь идет не о простой перцепции — в XVIII–XIX веках «взгляд становится сложной организацией, имеющей целью пространственное распределение невидимого».<sup>3</sup> Именно с открытием патологической анатомии взгляд перестает быть просто одним из каналов перцепции наряду с осязанием и слухом: появляется абсолютный взгляд, объединяющий «в высшем единстве то, что исходит от более низкого уровня зрения, слуха, осязания».<sup>4</sup> Такая двусмысленность взгляда прослеживается на всем пути развития анатомического виденья. Галеновская анатомия с категориями формы и расположения считается далекой от нужд практиче-

<sup>1</sup> Mol A. *The Body Multiple: Ontology in Medical Practice*. Duke University Press, 2002. P. 55.

<sup>2</sup> Делёз Ж. Фуко. М. : Изд-во гуманитарной литературы, 1998. С. 78.

<sup>3</sup> Фуко М. *Рождение клиники*. М. : Смысл, 1998. С. 249.

<sup>4</sup> Там же. С. 251.

ской медицины, и особенно хирургии. Поворот к непосредственным видимостям, видимостям, вписанным в практики аутопсии и хирургии, мы наблюдаем в анатомических работах Беренгарии в XVI веке.<sup>1</sup> Сейчас «большая анатомия» становится явленной медицинскому взгляду не только в рамках аутопсии, но и благодаря методам визуализации, наиболее современными из которых считаются томографические методы (КТ и МРТ). В рамках них биологический человек явлен как протяженное тело, как совокупность плоскостей и поверхностей.

Однако в современной медицине лишь через призму хирургических практик мы видим конкретизирующее движение анатомии видимого, в том числе в использовании для нужд хирургов данных визуализации. Но это говорит лишь об очевидной необходимости очертить конкретные контуры патологической области в рамках мануальной практики хирурга, при этом сами практики в их идеальных образцах и в рамках обычной, а не экспериментальной хирургии остаются стандартизированными, как, впрочем, и все другие лечебные практики. Многие виды операций носят имена своих разработчиков — в такой ситуации хирург может быть идентифицирован как интерпретатор и исполнитель чужого произведения. Еще в более явном виде это стандартизирующее движение видно в дискурсивной практике постановки диагноза: «больной — это болезнь, приобретающая особенные черты».<sup>2</sup> Однако эти черты должны быть отброшены в классифицирующем акте диагностики, в распознавании нозологии через сравнения «портрета» и антропологической схемы, исключающей индивидуальные черты. Они должны исчезнуть, как только открыт атлас с типичными томографическими картинками того или иного заболевания. При этом такие стандартизированные данные без каких-либо сложностей могут быть использованы в системе популяционной медицины или медицины, основанной на доказательствах, в том виде, в каком её конституирующие правила были сформулированы во второй половине XX века.

<sup>1</sup> *Bynum W. F., Porter R. Companion encyclopedia of the history of medicine*. V1. London and New York : Routledge, 2001. P. 82–86.

<sup>2</sup> Фуко М. *Рождение клиники*. М. : Смысл, 1998. С. 41.

На входе в «черный ящик» визуальной диагностики данные индивидуализированы — это тело больного, представшее как совокупность плоскостей и поверхностей, однако на выходе из него стандартизированный протокол содержит диагностические данные, указывающие на локализацию нарушения, но не на его укорененность в биологической конституции пациента. Классифицирующая деятельность лучевого диагноста строго стандартизирована, язык его описаний направлен на пространственное позиционирование патологических очагов, на описание их формы.

В то же время такая анатомия томографических атласов, срезов и поверхностей по-прежнему остается «большой анатомией, являющей тело как протяженный объект, операционалистски представленный совокупностью томографических срезов — проекций и плоскостей. Вероятно, ускользающие от взгляда прозектора структуры тела находились вне сферы интереса «большой анатомии» с самого начала. Однако после становления «большой анатомии» в её прикладном измерении работы Левенгука показали, что при взглядывании во всё более мелкие части органов и тканей в поле зрения возникает не нечто гомогенное и регулярное — наоборот, разнообразие структур возрастает.<sup>1</sup> Перед взглядом прозектора или специалиста по лучевой диагностике предстают большие структуры, чье функциональное значение зачастую остается скрытым, не явленным в их форме — более того, оно может быть полностью недоступным для этого типа взгляда. В практиках молекулярной диагностики видны только знаки функционирующих структур, однако, взглядываясь в них, диагност способен реконструировать причинные связи, приведшие к болезни. Тем самым, расследуя патогенез, он вновь подбирается ближе к аристотелианскому взгляду на причинность, от которого отошла «большая анатомия» в ходе своего развития. В этом контексте может быть интересным рассмотрение «формальной причины», выраженной в поломке, кодифицированной в последовательности нуклео-

<sup>1</sup> Bynum W. F., Porter R. Companion encyclopedia of the history of medicine. V. 1. London; New York. Routledge, 2001. P. 92

тидов или аминокислот, как идеи, как чуждости болезни, и вместе с тем рассмотрение самого кода в контексте аристотелианских понятий цели, производящей действие.<sup>1</sup>

Однако в рамках практик молекулярной диагностики врач нередко имеет дело и не с пациентом, и даже не с его телом как с объектом, индивидуализированным в любом случае. Здесь перед взглядом диагноста предстает плоть, требующая прочтения и истолкования через свои молекулярные механизмы. При этом образцы ткани могут быть персонифицированными или неперсонифицированными (анонимизированными) «с точки зрения их отнесенности или неотнесенности к конкретному человеку. В категориальном смысле персонификация играет кентаврическую роль промежуточной сущности между уникальностью личности и уникальными чертами биологической организации человеческого тела».<sup>2</sup> То, на что направлен медицинский взгляд в практиках молекулярных, иммуногистохимических и некоторых других видов лабораторных анализов, в конечном счете представляет собой кодифицированный текст, состоящий из нуклеотидов, аминокислот или других молекулярных элементов, обуславливающих поломку биохимических механизмов. Такой взгляд может привести к «генетическому редукционизму» медицинских практик и онтологизации гена как основы и «носителя» болезни, в рамках такого взгляда болеет уже не человек, но конкретный участок молекулы ДНК.<sup>3</sup> Однако возможна и другая концептуализация болезни в рамках практик молекулярной медицины — восприятие болезни как каскада биохимических событий, что ставит в центр внимания процесс развертывания патологии во времени.<sup>4</sup> В последние десятилетия точка

<sup>1</sup> Причина и следствие // Новая философская энциклопедия: в 4 т. / ИФ РАН; Нац. обществ.-науч. фонд; пред. науч.-ред. совета В. С. Степин. Интернет-версия издания. URL: <http://iph.ras.ru/elib/2444.html> (дата обращения: 7.09.2015).

<sup>2</sup> Беляетдинов Р. Р., Гребенищикова Е. Г., Киященко Л. П., Попова О. В., Тищенко П. Д., Юдин Б. Г. Социогуманитарное обеспечение проектов персонализированной медицины: философский аспект // Знание. Понимание. Умение. 2014. № 4. С. 16.

<sup>3</sup> William E. Stempsey. The Geneticization of Diagnostics // *Medicine, Health Care and Philosophy*. 2006. 9. P. 193–200.

<sup>4</sup> Boenink M. Molecular Medicine and Concepts of Disease: the Ethical Value of a Conceptual Analysis of Emerging Biomedical Technologies // *Medicine, Health Care and Philosophy*. 2010. Feb. 13(1). P. 11–23.

приложения знаний, произведенных в рамках молекулярной диагностики, сменилась с простого указания на молекулу как на патогенетический агент на исследование «сигнальных путей» — процесса развертывания патологии внутри клетки.

Одним из наиболее часто демонстрируемых на форумах онкологов-клиницистов каскадов служит изображение сигнального пути RAS. В данном случае понимание процесса молекулярного развертывания патологии (рака прямой и ободочной кишки) необходимо для правильного выбора локализации воздействия — подбора молекулы-мишени, на «работу» которой должен воздействовать тот или иной препарат.<sup>1</sup> При этом перед врачом-химиотерапевтом предстает дискретный выбор: если гены семейства RAS изменены определенным образом, выбор должен пасть на одну группу препаратов, если нет — на другую.<sup>2</sup> Тем самым происходит чтение каскада заболевания и подбор участка, на который может быть направлено терапевтическое воздействие.

Таким образом, если в рамках практик визуализации медицинский взгляд был направлен на «портрет болезни», то в границах молекулярной диагностики он стремится прочесть «партитуру» патологии.

Важной чертой геномной медицины и существующих в её рамках практик молекулярной диагностики служат операции с дискретными сущностями. «Большая анатомия» — взгляд лучевого диагноста, исследующего протяженности и поверхности — служит лишь примером классифицирующего жеста диагноста, находящего подходящую нишу в таблице нозологий, стадий и форм для индивидуального случая. При этом индивидуальное может быть воспринято лишь как точка в континууме возможных конфигураций увиденного. Молекулярный диагност, по сути, не нуждается в классификации, потому что само диагностическое исследование уже кодифицировано, а его не-

<sup>1</sup> Сигнальный Путь RAS // Информационный портал молекулярной диагностики онкологических заболеваний. URL: <http://www.cancergenome.ru/page87> (дата обращения: 08.09.2015).

<sup>2</sup> Zenonos K., Kyprianou K. RAS Signaling Pathways, Mutations and their Role in Colorectal Cancer // World J Gastrointest Oncol. 2013. May 15. P. 97–101.

посредственный результат уже представляет собой помещение случая в классификационную решетку. В самом же классифицирующем жесте молекулярный диагност, в отличие от лучевого, не нуждается.

Это различие наиболее осязаемо при сравнении двух практик скринингового исследования, призванного снизить заболеваемость, а в конечном итоге — смертность женщин от рака шейки матки. Важным этиологическим фактором развития заболевания служат онкогенные штаммы вируса папилломы человека (ВПЧ высокого риска). Мазок Папаниколау — появившаяся в середине XX века цитологическая методика, призванная обнаруживать по визуальным признакам пораженные вирусом клетки шейки матки. Вторая методика — исследование на присутствие в слизистой частях вирусного генома методом полимеразной цепной реакции (ПЦР).<sup>1</sup> Результатом исследования образцов слизистой этим методом служит дискретный ответ о наличии или отсутствии частей вирусного генома, при этом никаких классифицирующих операций врач не производит.

В рамках цитологического исследования материалов мазка специалист, сидящий у микроскопа, должен выносить решение, «исходя из существующей классификации, ориентируясь в континууме между нормой и патологией... При этом сама классификация никогда не может быть полна из-за бесконечного множества вариантов». Здесь врач выступает в мире клеток как герменевт, который должен интерпретировать видимое и классифицировать его.<sup>2</sup>

Два вида практик, направленных на решение одной задачи, показывают нам фундаментальное отличие медицинского взгляда в рамках молекулярных биомедицинских технологий от оптики существовавших ранее методик — лучевой диагностики и цитологии (или шире — «большой анатомии и микроскопии»). Это различие предполагает не только разное восприятие

<sup>1</sup> Rozendaal L., Walboomers J. M. et. al. PCR-based High-Risk HPV Test in Cervical Cancer Screening Gives Objective Risk Assessment of Women with Cytomorphologically Normal Cervical Smears // International Journal of Cancer. 1996. Dec 11; 68(6). P. 766–769.

<sup>2</sup> Forss A. Cells and the (Imaginary) Patient: the Multistable Practitioner–Technology–Cell Interface in the Cytology Laboratory // Med Health Care and Philos. 2012. № 15. P. 300.

патологии — в случае со скринингом рака шейки матки это отнюдь не очевидно — но разное отношение к классификации, к восприятию диагнозом конкретного случая с его индивидуальными чертами.

С социологической точки зрения процесс диагностики, предполагающий привязку индивидуального случая к ячейкам в таблице классификации, выступает как точка, где наиболее явно проявляются механизмы применения биовласти в рамках медицины.<sup>1</sup> Совершается переход из биографического измерения недуга, болезни в биологическое измерение заболевания, нозологической классификации.

В рамках исторического анализа нозологическую классификацию можно воспринимать как «музей прошлых и сегодняшних представлений о природе заболевания».<sup>2</sup> В этой ситуации такие диагностические описания, как «первичный центральный рак легкого» и «аденокарцинома легкого с мутацией гена EGFR», могут относиться к одному и тому же больному и одному и тому же заболеванию. Но первое отражает «пространственный» взгляд лучевого диагноста, взгляд «большой анатомии»; второй — взгляды патоморфолога и врача-генетика. Индивидуальные черты в первом случае сведены к расположению патологии, а сам диагноз позволит судить скорее о симптоматике заболевания, но не о его происхождении, развитии и прогнозах.<sup>3</sup> В данном случае диагноз может быть обратно переведен из биологического поля в биографическое именно через симптоматику, как актуально существующую, так и грозящую развиться впоследствии. Патоморфологическое описание «аденокарцинома» предполагает сделанный смотрящим в микроскоп специалистом выбор названия гистологической формы в континууме индивидуальных вариаций.

<sup>1</sup> Jutel A. 2009. Sociology of Diagnosis: A Preliminary Review // *Social Health Illn* 31(2): 278–299.

<sup>2</sup> Blaxter M. Diagnosis as Category and Process: The Case of Alcoholism // *Soc Sci Med*. 1978. № 12. P. 9–17.

<sup>3</sup> Malara NM1, Sgambato A et. al. Biological Characterization of Central and Peripheral Primary non Small Cell Lung Cancers (NSCLC) // *Anticancer Res*. 1999. May-Jun. 19(3B): 2249–2252.

Определение же мутации гена EGFR абсолютно дискретно. Однако обе части «микроскопического» описания предполагают углубление в этиопатогенез болезни, её связь с курением, рекомендации по выбору препаратов и прогноз развития заболевания самого по себе, вне связи с действием лекарств.<sup>1</sup> В этом случае обратный перевод биологического в биографическое более очевиден — он заложен в самом концептуальном аппарате, необходимом для приведения к именованию представшего перед медицинским взглядом. Через второе диагностическое описание перед нами предстает индивидуальность пациента, чьи черты уже выходят за границы сферы собственно медицинского воздействия. К некоторым генетическим вариантам рака легко в рамках профессионального общения специалистов может применяться эпитет «невинные» — не связанные с курением.<sup>2</sup> В этом случае само слово, даже принимая во внимание контекст, выступает значимым вектором в задании медицинской индивидуальности больного, и этот ракурс проблемы индивидуализации сам по себе заслуживает отдельного гуманитарного анализа.

С методологической точки зрения можно проследить зависимость нозологической классификации от «инструментов измерения» — биомедицинских технологий. Наиболее простым примером может служить диагноз «ожирение» («overweight» — избыточный вес). В XIX столетии лишь малая доля медицинских кабинетов располагала весами, поэтому ожирение диагностировалось прежде всего исходя из восприятия врачом фигуры пациента. Сейчас основную роль стало играть численное измерение веса, используемое для вычисления индекса массы тела. При этом референсные границы нормы и патологии в течение XX века постоянно сдвигались.<sup>3</sup>

<sup>1</sup> Siegelin M., Borczuk A. Epidermal Growth Factor Receptor Mutations in Lung Adenocarcinoma // *Laboratory Investigation*. 2014. 94. 129–137. doi: 10.1038

<sup>2</sup> Имянитов Е. Н. Молекулярная диагностика для увеличения эффективности лечения рака легкого // *Газета Общества онкологов-химиотерапевтов*. 2012. № 5. С. 2.

<sup>3</sup> Jutel A. The Emergence of Overweight as a Disease Category: Measuring up normality // *Soc Sci Med*. 2006. 63(9): 2268–2276.

В контексте развития молекулярных технологий мы наблюдаем движение в сторону уже не только количественных, но дискретных вообще характеристик. Первые необходимы были для упорядочивания систем классификации, для стандартизации в рамках доказательной медицины. Вероятно, включение в рамки медицинской практики не-количественных, но дискретных сущностей (например, определенные варианты гена) можно связать не только с успехами молекулярной биологии как таковой, но и с возросшими возможностями обработки информации.

Обсуждение причин возникновения того или иного типа медицинского взгляда представляет междисциплинарную задачу. Тем не менее, мы можем зафиксировать появление нового типа медицинского взгляда в рамках методов молекулярной медицины. Он предполагает рассмотрение дискретных характеристик индивидуального случая заболевания и совершенно иные механизмы перехода от биографического к биологическому и обратно. Прежде всего стоит отметить, что в рамках диагностики он демонстрирует меньшую зависимость от биографического (анамнеза и жалоб). Скорее сам диагноз способен вторгнуться в область биографического совершенно новыми способами, например, вскрывая через этиопатогенез заболевания как личное, так и семейное прошлое индивида, задавая тем самым новую онтологию медицинской индивидуальности.

Возникновение такого взгляда нельзя объяснить сугубо утилитаристскими мотивами. Так, важным аргументом в пользу вложения значительных ресурсов в развитие персонализированной, молекулярной медицины служила низкая эффективность лекарств, назначаемых без учета молекулярных особенностей того или иного случая заболевания, — она оценивалась примерно в 50%.<sup>1</sup> Однако частота объективного ответа при назначении таргетных препаратов может быть немалого выше. Например, в рамках описанного выше подбора молекулы-мишени и соответствующего лекарства для лечения

<sup>1</sup> Spear B. B., Heath-Chiozzi M., Huff J. Clinical Application of Pharmacogenetics // Trends in Molecular Medicine. 2001. 7: 201–204.

рака прямой и ободочной кишки эффективность препаратов составляет 58–62%.<sup>1</sup> Однако в данном случае соблюдается универсальный принцип работы естественно научного исследования, в рамках которого методологически «неопределенность из субъективной ущербности становится характеристикой самой реальности». <sup>2</sup> За освещенной областью известных дискретных механизмов медицинский взгляд по-прежнему предполагает область невыявленного индивидуального — область по-прежнему дискретных, но неизвестных сущностей, придающих болезни «особенные черты».

<sup>1</sup> Heinemann V. et al. FOLFIRI Plus Cetuximab Versus FOLFIRI Plus Bevacizumab as First-Line Treatment for Patients with Metastatic Colorectal Cancer (FIRE-3): a Randomised, Open-label, Phase 3 trial // The Lancet Oncology. 2014. September. Vol. 15. № 10. P. 1065–1075.

<sup>2</sup> Тищенко П. Д. Знание, понимание, умение в герменевтической структуре научного текста // Знание. Понимание. Умение. 2011. № 1. С. 58–67.

### Библиографический список

Белялетдинов Р. Р., Гребенищикова Е. Г., Киященко Л. П., Попова О. В., Тищенко П. Д., Юдин Б. Г. Социогуманитарное обеспечение проектов персонализированной медицины: философский аспект // Знание. Понимание. Умение. 2014. № 4. 2014. С. 12–26.

Делёз Ж. Фуко. М.: Издательство гуманитарной литературы, 1998.

Ильин И. А. О призвании врача // Путь к очевидности: собр. соч. Т. 3. М., 1994.

Имянитов Е. Н. Молекулярная диагностика для увеличения эффективности лечения рака легкого // Газета Общества онкологов-химиотерапевтов. 2012. № 5. С. 2.

Причина и следствие // Новая философская энциклопедия: в 4 т. / ИФ РАН; Нац. обществ.-науч. фонд; предс. научно-ред. совета В. С. Степин. Интернет-версия издания. URL: <http://iph.ras.ru/elib/2444.html> (дата обращения: 7.09.2015).

Сигнальный путь RAS // Информационный портал молекулярной диагностики онкологических заболеваний. URL: <http://www.cancergenome.ru/page87> (дата обращения: 08.09.2015).

Тищенко П. Д. Знание, понимание, умение в герменевтической структуре научного текста // Знание. Понимание. Умение. 2011. № 1. С. 58–67.

Фуко М. Рождение клиники. М.: Смысл, 1998. 310 с.

Blaxter M. Diagnosis as Category and Process: The Case of Alcoholism // Soc Sci Med. 1978. № 12. P. 9–17.

Boenink M. Molecular Medicine and Concepts of Disease: the Ethical Value of a Conceptual Analysis of Emerging Biomedical Technologies // Medicine, Health Care and Philosophy. 2010. Feb. 13(1). P. 11–23.

Bynum W. F., Porter R. Companion Encyclopedia of the History of Medicine. V. 1. London; New York: Routledge, 2001. P. 82–86.

deCODE Launches deCODEme™. [online] deCODE Genetics Inc. URL: <http://www.decode.com/news/news.php?story=37> (дата обращения: 27.08.2015).

Forss A. Cells and the (Imaginary) Patient: the Multistable Practitioner–Technology–Cell Interface in the Cytology Laboratory // Med Health Care and Philos. 2012. 15. P. 295–308.

Heinemann V. et al. FOLFIRI Plus Cetuximab Versus FOLFIRI Plus Bevacizumab as First-line Treatment for Patients with Metastatic Colorectal Cancer (FIRE-3): a Randomised, Open-label, Phase 3 Trial // The Lancet Oncology. 2014. September. Vol. 15. № 10. P. 1065–1075.

Jutel A. The Emergence of Overweight as a Disease Category: Measuring up Normality // Soc Sci Med. 2006. 63(9): 2268–2276.

Jutel A. Sociology of Diagnosis: A Preliminary Review // Sociol Health Illn. 2009. 31(2): 278–299.

Malara N. M, Sgambato A. et. al. Biological Characterization of Central and Peripheral Primary non Small Cell Lung Cancers (NSCLC) // Anticancer Res. 1999. May-Jun; 19(3B): 2249–2252.

Mol A. The Body Multiple : Ontology in Medical Practice. Duke University Press, 2002. P. 55.

Paving the Way for Personalized Medicine. URL: <http://scienceprogress.org/2009/09/personalized-medicine/> (дата обращения: 5.09.2015).

Rozendaal L., Walboomers J. M. et. al. PCR-based High-risk HPV Test in Cervical Cancer Screening Gives Objective Risk Assessment of Women with Cytomorphologically Normal Cervical Smears // International Journal of Cancer. 1996. Dec. 11; 68(6). P. 766–769.

Siegelin M., Borczuk A. Epidermal Growth Factor Receptor Mutations in Lung Adenocarcinoma // Laboratory Investigation. 2014. 94. P. 129–137. doi: 10.1038.

Spear B. B., Heath-Chiozzi M., Huff J. Clinical Application of Pharmacogenetics // Trends in Molecular Medicine. 2001. № 7. P. 201–204.

Stempsey W. The Geneticization of Diagnostics // Medicine, Health Care and Philosophy 2006. № 9. P. 193–200.

Tutton R. Genomics and the Reimagining of Personalized Medicine. Ashgate, 2014. P. 31–41.

Zenonos K., Kyprianou K. RAS Signaling Pathways, Mutations and Their Role in Colorectal Cancer // World J Gastrointest Oncol. 2013. May 15. P. 97–101.

**Персонализированная медицина  
в антропологической перспективе:  
культурный проект, агенты, дискуссии<sup>1</sup>**

*Михель Д. В.*

**Personalized medicine in anthropological perspective:  
cultural project, the agents, the discussion**

*Michel D. V.*

**Аннотация.** В антропологической перспективе персонализированная медицина представляет собой особый культурный проект, старт которому был дан на рубеже двух тысячелетий. Заявленная цель проекта — превращение ПМ в движущую силу здравоохранения XXI века. Агентами проекта выступают представители инновационных отраслей бизнеса, академические круги и политики, объединяющиеся в разнообразные ассоциации. Реализация проекта сопровождается дискуссиями об изменении задач, ролей и стратегий для поставщиков медицинских услуг, пациентов и производителей фармацевтических препаратов и главных последствиях продвижения ПМ-проекта.

**Ключевые слова:** персонализированная медицина, законопроекты, культурный проект, биомедицина, медицинская антропология, агенты, Коалиция персонализированной медицины, дискуссии.

**Abstract.** The personalized medicine in the perspective of anthropology is a special cultural project, which began to be implemented at the turn of the millennium. The stated purpose of the project is the conversion of the PM into a driving force of health-care of the XXI century. Agents of the project are representatives of innovative business sectors, academia and policy, uniting in a variety of associations. The project is accompanied by discussions about changing tasks, roles and strategies for health care providers, patients and pharmaceutical manufacturers, as well as the main implications of the PM-project.

<sup>1</sup> Статья подготовлена при финансовой поддержке РГНФ, проект № 15-03-00822.

**Keywords:** personalized medicine, bills, cultural project, bio-medicine, medical anthropology, agents, Personalized Medicine Coalition, discussions.

3 августа 2006 г. сенатор от штата Иллинойс Б. Обама (с 2009 г. президент США) представил в американский Конгресс законопроект, получивший название «Акт 2006 г. о геномике и персонализированной медицине». В законопроекте говорилось о том, что с завершением в 2003 г. проекта «Геном человека» были получены более совершенные методы для объяснения причин болезней, а использование геномных и молекулярных данных позволяет улучшить предоставление медицинской помощи, сделав ее точечной; оно также содействует открытию и испытаниям новых фармацевтических продуктов, помогает установлению генетической предрасположенности пациентов к отдельным заболеваниям и клиническим состояниям. В тексте законопроекта также утверждалось, что в настоящее время от 40 до 60% всех используемых лекарств оказываются неэффективными, и свыше 15% всех пациентов больниц испытывают серьезные осложнения из-за приема лекарств, а более 100 000 ежегодно умирают из-за таких случаев. Констатировав драматическое положение дел в американском здравоохранении, автор законопроекта предлагал целый ряд мер: создать межведомственную рабочую группу для содействия ускоренному развитию генетики и геномных исследований и их трансляции в клинические учреждения и сферу здравоохранения; разработать план действий по созданию биобанков; поддержать исследования, которые позволят выяснить, как молекулярно-генетический скрининг, диагностика и лечение смогут улучшить здоровье расовых и этнических меньшинств; обеспечить адекватную подготовку по генетике и геномике для специалистов, занятых диагностикой, лечением и консультированием детей и подростков с редкими и обычными заболеваниями; улучшить безопасность, доступность и эффективность информации о генетических тестах, а также общественный контроль и регулирование практик по их применению.<sup>1</sup>

<sup>1</sup> Genomics and Personalized Medicine Act of 2006. URL: <https://www.govtrack.us/congress/bills/109/s3822/text> (дата обращения: 5.09.2015).

Предложенный Б. Обамой законопроект не был принят Конгрессом, но уже 27 мая 2010 г. конгрессмен-демократ П. Кеннеди совместно с членом Конгресса Э. Эшу представил в Комитет по энергетике и торговле еще одну версию «Акта о геномике и персонализированной медицине». Этот законопроект не сильно отличался от того, что представил Б. Обама. В законопроекте Кеннеди–Эшу предлагались следующие меры: создать при Администрации Офис по персонализированному здравоохранению, поручив ему координацию всех действий, касающихся геномики и персонализированной медицины, со стороны Департамента здравоохранения и социального обслуживания и других ведомств; разработать долговременный стратегический план развития персонализированной медицины и упростить вопросы регулирования фармацевтических продуктов, используемых в персонализированной медицине; учредить консультативный комитет для анализа существующей литературы по вопросам клинической полезности геномики и персонализированной медицины, этот комитет также мог бы заниматься разработкой вопросов, касающихся возможности использования новых препаратов в персонализированной медицине; изучить препятствия, стоящие на пути внедрения персонализированной медицины в сферу здравоохранения, а при секретаре Департамента здравоохранения создать комитет для проведения сравнительного анализа требований к лабораториям, устранения препятствий научным исследованиям, а также оценки вопросов финансовой компенсации по исследованиям, связанным с персонализированной медициной.<sup>1</sup>

Новый законопроект также не был принят. Тем не менее некоторые высказанные в нем предложения были реализованы. В частности, в октябре 2013 г. Управление по продовольствию и лекарствам США опубликовало доклад «На пути к персонализированной медицине», в котором был изложен план по принятию мер регулирования новых фармацевтических продуктов, создаваемых на основе достижений геномики, а также мер поддержки компаний, работающих в сфере геномики и персонализированной ме-

<sup>1</sup> Genomics and Personalized Medicine Act of 2010. URL: <https://www.govtrack.us/congress/bills/111/hr5440/text/ih> (дата обращения: 5.09.2015).

дицины.<sup>1</sup> Отклик Управления на законодательные инициативы ведущих американских политиков не был случайным, поскольку вопрос о внедрении персонализированной медицины в систему здравоохранения так и не был снят с повестки дня. В 2015 г. президент США в своем официальном обращении вновь вернулся к этому вопросу, пообещав в ближайшем будущем представить новый законопроект о персонализированной медицине.<sup>2</sup>

Законодательные инициативы американских политиков-демократов, как и административные меры, предпринимаемые со стороны некоторых органов государственной власти США, свидетельствуют о том, что в начале XXI в. вопрос о развитии персонализированной медицины (ПМ) получил серьезное значение для целого ряда сил, заинтересованных в реформировании здравоохранения, причем не только американского, но и глобального. Предлагаемые законодательные проекты, в сущности, следует рассматривать как элементы более масштабного культурного проекта по продвижению ПМ, где политики с их инициативами оказываются только наиболее заметными фигурами в большой игре. В предлагаемой статье ставится задача обрисовать особенности этого нового культурного проекта, старт которому был дан в самом начале нового тысячелетия, представить его основных агентов, а также проиллюстрировать некоторые характерные дискуссии, которые сопровождают его продвижение в публичной сфере.

### **ПМ как новый культурный проект**

Интерес к персонализированной медицине в США и за их пределами возник еще до того, как сенатор Б. Обама впервые выдвинул свою законодательную инициативу. В 1971 г. в Канаде вышла статья, в названии которой присутствовал термин «персонализированная медицина». Ее автор, доктор У. Гибсон, рассуждал об изменяющейся роли семейного врача в современном

<sup>1</sup> Paving the Way for Personalized Medicine: FDA's Role in a New Era of Medical Product Development. U. S. Food and Drug Administration, 2013.

<sup>2</sup> *Konski A. F.* President Obama Revisits Interest in Personalized Medicine // Personalized Medicine Bulletin (posted on: 25.01.2015). URL: <http://www.personalizedmedicinebulletin.com/2015/01/25/president-obama-revisits-interest-in-personalized-medicine/> (дата обращения: 5.09.2015).

мире, где бурный рост научно-технического знания вынуждает его превращаться в бездушного технократа. По мнению автора, правильное решение должно было состоять в том, чтобы не забывать о древнем врачебном искусстве и персонализированном подходе к пациенту, в котором следует видеть не биологический объект, а личность.<sup>1</sup> Однако после этого какое-либо упоминание термина «персонализированная медицина» исчезло из публичной среды.

В самом конце 1990-х гг. в американских научных публикациях этот термин появился вновь. На этот раз он был связан с идеей применения в медицине новейших достижений молекулярной биологии, прежде всего геномики. В те же самые годы благодаря новым публикациям в научный оборот вошел еще целый ряд терминов, родственных ему по смыслу: «индивидуализированная медицина», «точная медицина», «4-П медицина», «персонализированное здравоохранение», «стратифицированная медицина». При этом термин «персонализированная медицина» получил наибольшее распространение. За период с 1999 по 2011 г. количество публикаций в научных журналах на английском и других европейских языках по вопросам персонализированной медицины составило 5 925.<sup>2</sup>

Нарастающий вал публикаций, посвященных ПМ, сопровождался появлением специализированных журналов: *Personalized Medicine* (с 2004 г.), *Pharmacogenomics and Personalized Medicine* (2008), *The EPMA Journal* (2010), *Journal of Personalized Medicine* (2011), *Personalized Medicine Universe* (2012), а также *The Pharmacogenomics Journal* (2001), *American Journal of Pharmacogenomics* (2001), *Journal of Pharmacogenomics & Pharmacoproteomics* (2010). Были опубликованы сотни монографий, первая из которых вышла в свет в 1998 г.<sup>3</sup>

<sup>1</sup> Gibson W. M. Can Personalized Medicine Survive? // *Canadian Family Physician*. 1971. Vol. 17 (8). P. 29–88.

<sup>2</sup> Pokorska-Bocci A. et al. «Personalized Medicine»: What's in a Name? // *Personalized Medicine*. 2014. Vol. 11 (2). P. 197–210.

<sup>3</sup> Jain K. K. *Personalized Medicine*. Waltham, Ma: Decision Resources Inc., 1998.

Всего за полтора последних десятилетия масштаб общественного интереса к ПМ, несомненно, возрос. В Европе внимание к ПМ было продемонстрировано на самом высоком политическом уровне. Служба научных исследований при Европарламенте на своем сайте указала на ПМ как «величайший вызов в деле улучшения помощи пациентам».<sup>1</sup> В данном контексте «вызов» — это шанс в плане улучшения помощи, шанс, требующий реализации посредством конкретных мероприятий.

В публикациях, посвященных ПМ, было представлено много разных определений персонализированной медицины, однако варьировались они между собой не существенно. Одно из самых известных было предложено группой авторов, представляющих Коалицию персонализированной медицины. Именно это определение ПМ было использовано и в законопроекте Б. Обамы 2006 г. Согласно этому определению, ПМ представляет собой «применение геномных и молекулярных данных с целью наилучшего, точечного предоставления услуг здравоохранения, содействия открытию и клиническим испытаниям новых продуктов, помощи в определении предрасположенности конкретной личности к особому заболеванию или состоянию».<sup>2</sup>

В публикациях, где речь шла о значении ПМ для системы здравоохранения, авторы предлагали рассматривать ее как альтернативу «конвенциональной медицине». Так, автор первого в мире учебника по ПМ, К. Джайн, трактовал ПМ как разрыв с привычными методами врачевания, когда врачи опирались на подход «одно лекарство для всех». Ссылаясь на данные новейших геномных исследований, К. Джайн утверждал, что генетические различия между людьми (кроме однояйцевых близнецов) составляют 0,1%, которые, в свою очередь, транслируются почти в трех миллионах геномных вариаций. Следовательно, для эффективного лечения каждого индивида врачам необходимо принимать в расчет именно эти различия. Согласно утверждению

<sup>1</sup> Personalised Medicine In Europe: A Great Challenge For Improving Patient Care. URL: <http://epthinktank.eu/2013/01/09/personalised-medicine-in-europe-a-great-challenge-for-improving-patient-care/> (дата обращения: 1.09.2015).

<sup>2</sup> Abrahams E., Ginsburg G. S., Silver M. The Personalized Medicine Coalition: Goals and Strategies // *American Journal of Pharmacogenomics*. 2005. Vol. 5 (6). P. 345–355.

К. Джайна, ПМ начинается именно с учета этих индивидуальных генетических вариаций и подбора для каждого пациента или конкретной группы пациентов своих собственных лекарственных препаратов.<sup>1</sup>

За последние пятнадцать лет противопоставление «персонализированной» и «конвенциональной» медицины для работ теоретиков ПМ стало нормой. Тем не менее разговор о каком-то фундаментальном разрыве с существующей западной медицинской традицией нигде не ведется, и это весьма примечательно. Появление ПМ обычно трактуется как «новое направление» в здравоохранении<sup>2</sup> или как «новый этап» в развитии молекулярно-медицинских исследований,<sup>3</sup> но не как принципиально другая медицинская система. Для авторов, пишущих о ПМ, персонализированная медицина — это прежде всего приложение новых технологических инноваций к уже существующей биомедицине.

Представляется, что такое понимание сути ПМ является справедливым. В медико-антропологической перспективе ПМ, как и противопоставляемая ей «конвенциональная медицина», может рассматриваться как принадлежность к одной и той же системе — биомедицине. Принципиальное свойство ПМ — использование в медицинской практике новых, геномных технологий — это характерная черта биомедицины как культурно-исторического явления.

Как продемонстрировано в одном из недавних исследований по медицинской антропологии, в самой основе биомедицины заложена приверженность к технологическим инновациям. Вся история биомедицины за последние столетия — это бесконечная череда технологических инноваций, и так называемая «геномная революция» — лишь очередная из них. В сущности, биомедицина — это не что иное, как технология.<sup>4</sup>

<sup>1</sup> Jain K. K. *Textbook of Personalized Medicine*. Dordrecht: Springer, 2009. P. 1.

<sup>2</sup> Герасименко Н. Ф. 4П-медицина — новое направление развития здравоохранения // *Федеральный справочник. Здравоохранение России*. М.: НП «Центр стратегического партнерства», 2013. Т. 13. С. 93–96.

<sup>3</sup> Пальцев М. А., Белушкина Н. Н. Трансляционная медицина — новый этап развития молекулярной медицины // *Молекулярная медицина*. 2012. № 4. URL: <http://molmed.rusvrach.ru/ru/node/1689> (дата обращения: 3.09.2015).

<sup>4</sup> Lock M., Nguyen V.-K. *An Anthropology of Biomedicine*. Oxford: Wiley-Blackwell, 2010. P. 4–6.

Как и многие другие инновации, геномные и постгеномные технологии ворвались в биомедицину стремительно, застав современное медицинское сообщество врасплох. Проект «Геном человека», который официально был завершён в 2003 г., принес с собой слишком много новых знаний и приемов работы, которые были малоизвестны в существующей медицинской практике. Биологи, которые работали над геномным проектом, предложили врачам использовать вместо привычной классификации заболеваний, основанной на распознавании симптомов, новую, молекулярную классификацию. Заболевания, которые традиционно рассматривались как универсальные для всех, теперь следовало связывать с конкретными генетическими и геномными характеристиками пациентов. Генетические различия между пациентами вышли на первый план, и для лечения заболеваний теперь требовались не просто лекарства, а лекарства, изготовленные под каждого конкретного пациента или конкретную группу пациентов, обладающих одинаковыми генетическими характеристиками. Геномные исследования, стоившие баснословных средств в начале 1990-х гг., уже в 2003 г. существенно подешевели, и всем было очевидно, что спустя еще несколько лет они превратятся в рутинную практику, которая станет широко доступна для медицинского сообщества. В новых условиях от врачей требовалось перестроить свою работу, приняв на вооружение новые методы диагностики и лечения. Однако и этим дело не ограничилось. Одним из важнейших плодов, который принес с собой геномный проект, стала новая модель организации медицинской работы — персонализированная медицина. Как следовало из публикаций ведущих теоретиков в сфере ПМ, она представляла собой вызов почти всем устоям, которые сложились в биомедицине за последние два века. Врачам предстояло превратиться в ученых, вооруженных фундаментальными научными знаниями, а кроме того, в специалистов по информационным технологиям, поскольку новая форма медицинской практики предполагала необходимость все более регулярного оперирования огромными объемами информации, без чего было невозможно разобраться ни в диагностике, ни в лечении.

С точки зрения медицинской антропологии, всякая медицинская система представляет собой особую социокультурную систему со своими «племенами», или профессиональными сообществами, социальной структурой, иерархией, гендерным порядком, ритуалами, мифологией и т. д.<sup>1</sup> Не является исключением и биомедицина. Согласно Р. Хану и Э. Гейнсу, в качестве социокультурной системы биомедицина характеризуется тремя свойствами: как особая система на Западе она более-менее ясно отделена от остальных — религии, политики, экономики; в ней существует отчетливое иерархическое разделение труда и профессиональных ролей, хорошо понятное для остальных членов общества; она способна воспроизводить свои социальные и культурные смыслы формальным (посредством университетского медицинского образования) и неформальным (посредством встраивания новых поколений врачей в традицию) способом.<sup>2</sup>

Появление ПМ в качестве нового культурного проекта было призвано вызвать быстрые и серьезные перемены в существующей биомедицинской системе. Однако ничего подобного не произошло и едва ли могло произойти. В большинстве публикаций о ПМ, говорится о возникшем «сопротивлении» со стороны медицинского сообщества, поэтому практически все авторы, пишущие о ПМ, непременно вынуждены рекомендовать врачам осваивать новые образовательные программы. Агенты ПМ-проекта повсеместно заняты тем, что пытаются вовлечь врачей в семинары, конференции и курсы переподготовки, без чего, как сами они утверждают, невозможно развитие ПМ, невозможна перестройка системы здравоохранения на новых началах.

<sup>1</sup> Rhodes L. A. Studying Biomedicine as a Cultural System // Johnson T. M., Sargent C. F. (eds.) *Medical Anthropology: Contemporary Theory and Method*. N. Y.: Praeger, 1990. P. 159–173; Михель Д. В. Биомедицина в фокусе медицинской антропологии // *Философские проблемы биологии и медицины*: Вып. 7: Естественно-научный и гуманитарный полилог. М.: Принтберри, 2013. С. 82–85; Михель Д. В. Биомедицина как культурная система: краткий обзор медико-антропологических представлений // *Гуманитарные ориентиры научного познания*: сб. ст. К 70-летию Б. Г. Юдина / отв. ред. П. Д. Тищенко. М.: Навигатор, 2014. С. 236–243.

<sup>2</sup> Hahn R. A., Gaines A. D. (eds.) *Physicians of Western Medicine: Anthropological Approaches to Theory and Practice*. Dordrecht: Kluwer, 1985. P. 5–6.

С точки зрения медицинской антропологии, ситуация, сложившаяся вокруг продвижения ПМ как нового культурного проекта, такова, что медицинские «племена» до сих пор не готовы к принятию новой модели организации медицинской работы. Не готовы как в силу имеющегося образовательного багажа, так и по целому ряду других причин. Кроме того, продвижение проекта ПМ сталкивается не только с «сопротивлением» докторов, но и с тем обстоятельством, что переход к ПМ является слишком затратным делом, а существующая инфраструктура здравоохранения практически не готова к персонализации медицины.

Поскольку биомедицина является социокультурной системой, из этого вытекает, что биомедицина — это коллективная репрезентация реальности. Биомедицина не отрицает реальность, но отображает и формирует ее особым образом. Реальность, которая известна врачам и которая благодаря распространению медицинской информации оказывается известной остальным членам общества, является реальностью биологической. Медицинское образование в университетах и процесс производства медицинского знания в западных культурах конструирует биологический образ реальности, который предлагается нашему сознанию посредством текстов, образов и других значимых символов. За пределами такой реальности существуют другие формы реальности, которые конструируются другими культурными средствами, не использующими биомедицинский символизм. Биологическая реальность, созданная биомедициной, насыщена такими объектами, как «органы», «ткани», «клетки», «иммунная система» и т. д. Продвижение ПМ-проекта означает, что в содержательном плане сформированная биомедициной биологическая реальность должна трансформироваться. Привычными для врачей в ней должны стать и другие объекты: «ДНК», «геном», «протеом», «РНК-транскрипты» или «метаболиты». Масштаб и границы прежней биологической реальности должны измениться. Иначе говоря, должна быть перестроена картина мира, которой пользуется нынешнее медицинское сообщество.

Тем не менее шанс для овладения врачами более сложной биологической реальностью все-таки есть. С точки зрения медицинской антропологии, это возможно по той причине, что все биомедицинские репрезентации реальности основываются на «принципе разделения на части», т. е. представлении о том, что некоторые вещи могут быть поняты лучше, если их воспринимать вне их контекста или вне связи с теми вещами, с которыми они обычно связаны. Последовательно применяя этот принцип, биомедицина регулярно разделяет человеческую природу на телесное начало и разум, тело человека — на органы, ткани, клетки т. д., медицинскую практику — на множество различных медицинских специальностей, а пациентов отделяет от культуры и социальных отношений, в которые они включены.<sup>1</sup> Для биомедицинского мышления характерно разделять всякое целое на части (анализировать, анатомировать) и искать решение некой проблемы посредством редукции ее к элементарному состоянию. История биомедицины дает много примеров того, как врачи пытаются свести вопрос о болезни к проблеме патологического органа или системы органов. Развитие медицинской генетики породило серьезные надежды на то, что болезни можно будет лечить, устраняя больные гены. В самом начале XXI в., после того как завершилась работа над проектом «Геном человека», пришло разочарование в «жестком генетическом детерминизме». Однако основополагающий принцип разделения на части остался неизменным. Биомедицина в постгеномную эру продолжает исходить из необходимости разделения универсума человеческой природы на простые части, имея на этот раз своей целью бесчисленное множество предельно малых его частей — биологические молекулы и их «поведение».

Медицинские антропологи Р. Дэвис-Флойд и Г. Сент-Джон связывают утверждение «принципа разделения на части» с эпохой промышленной революции на Западе, когда западная культура стремительно трансформировалась под влиянием торжествующего технократизма. Технократические подходы возобладали в экономике, образовании, военной сфере и других областях жизни.

<sup>1</sup> *Davis-Floyd R., St John G. From Doctor to Healer: The Transformative Journey. New Brunswick, NJ: Rutgers University Press, 1998. P. 17.*

Они наложили отпечаток и на медицинские представления, приводя к тому, что человеческое тело тоже стало восприниматься технократически, как машина, состоящая из отдельных частей.<sup>1</sup> Вплоть до наступления постгеномной эры машина человеческого тела воспринималась либо как механическая система органов, либо как клеточная машина, поэтому врачи занимались ее «ремонтom», оперируя на широком фронте поверхностей и имея дело с целыми узлами и агрегатами, образующими эту машину. Продвижение ПМ-проекта привело к тому, что в биомедицинском мышлении стал формироваться образ молекулярной машины тела, состоящей из еще более мелких структур, а новые формы «ремонта» стали возможны благодаря появлению соответствующих инструментов — секвенирования целого генома, геномных и протеомных технологий, средств работы с биомаркерами и т. д.

Укоренившийся в биомедицине технократизм антропологи склонны рассматривать не только как философию или идеологию, но также и как мифологию. Технократическая же мифология, как и всякая мифология вообще, представляет собой некую совокупность знаний, верований и заблуждений, которые принимаются за основу без внутренней критики и сомнений.

Р. Дэвис-Флойд и Г. Сент-Джон подчеркивают, что в последние несколько десятилетий биомедицина придерживается так называемого «мифа о технократической трансценденции», а именно не подвергаемой сомнению уверенности в том, что с помощью технологий врачи могут преодолевать границы природы, включая старость и смерть.<sup>2</sup> Применительно к проекту ПМ этот великий биомедицинский миф приобретает еще большую силу. Важная для ПМ-проекта идея о том, что будущая медицина будет не столько лечить болезни, сколько предупреждать их, используя более совершенные знания и технологии, делает миф о возможностях биомедицины еще более привлекательным и живучим. В этой связи приходится констатировать, что шансы на преодоление так называемого «сопротивления» проекту ПМ со стороны самих докторов весьма велики. Видимо, для этого лишь требуется время.

<sup>1</sup> *Davis-Floyd R., St John G. From Doctor to Healer. P. 18.*

<sup>2</sup> *Davis-Floyd R., St John G. From Doctor to Healer. P. 259.*

### Агенты персонализированной медицины

Законопроект Б. Обамы был представлен Конгрессу в 2006 г., а всего лишь за год с небольшим до этого, в конце 2004 г., в Вашингтоне была образована Коалиция персонализированной медицины. В ее состав вошло 20 коллективных членов, представляющих целый ряд американских фармацевтических и биотехнологических компаний, а также компаний, работающих в сфере инновационного производства. Кроме представителей бизнеса в Коалицию вошли представители Управления по продовольствию и лекарствам США, Национального института по изучению рака и Национального института по изучению генома человека (последние два — на неофициальной основе) и университета имени Джорджа Вашингтона. В 2005 г. Коалиции состояло уже 50 коллективных членов. В их числе оказались такие международные фармацевтические гиганты, как Pfizer, Roche, AstraZeneca, Millennium Pharmaceuticals. В момент создания Коалиции в ней состояло всего 16 человек, которые выбрали своим президентом Дж. Б. Монро, занимавшего тогда пост вице-президента в компании Millennium Pharmaceuticals и отвечавшего за связь компании с правительственными кругами. Вскоре на посту президента Коалиции его сменил Эдвард Абрахамс, бывший до этого исполнительным директором Биотехнологической ассоциации Пенсильвании. Новому лидеру удалось еще более расширить число участников Коалиции, включив в нее не только представителей власти, науки и бизнеса, но и представителей медицинских и пациентских сообществ.

Согласно утверждениям Дж. Б. Монро, необходимость развития персонализированной медицины в США была вызвана тем, что в этой стране здравоохранение является рыночным по своей природе и в высшей степени децентрализованным. Чтобы координировать усилия всех сторон, которые вовлечены в эту сферу, и развивать эффективную медицину будущего, потребовалось создать Коалицию. Ни одна из сторон самостоятельно не может определять политику в сфере здра-

воохранения, но сообща такую политику можно выработать. Коалиция призвана достигать консенсуса между всеми агентами ПМ-проекта<sup>1</sup>.

Восприятие Коалиции персонализированной медицины как специального инструмента для продвижения ПМ-проекта лучше всего свидетельствует о том, что не только широкая общественность, но и медицинские круги в США изначально не были готовы к принятию ПМ. Именно по этой причине среди агентов проекта с самого начала не было представителей медицинских вузов и лечебных учреждений. Согласно Дж. Б. Монро, одна из важнейших задач, стоящих перед Коалицией, должна была состоять в том, чтобы организовывать обучение врачей и договариваться с медицинскими вузами о подготовке и переподготовке новых поколений специалистов, поскольку там образование в области медицинской генетики и молекулярной биологии неизменно оставалось на невысоком уровне<sup>2</sup>. Характерно, что первые образовательные программы по ПМ в США были запущены в 2001 г., а их инициатором были Центр по контролю и профилактике заболеваний и Управление по продовольствию и лекарствам<sup>3</sup>.

Активная роль фармацевтического и биотехнологического бизнеса в рамках Коалиции и всего ПМ-проекта является не случайной. Для каждого из них ПМ стала шансом расширить свои возможности и упрочить финансовое благополучие. К концу XX в. крупные фармацевтические компании практически исчерпали потенциал для роста, мировой рынок лекарственных препаратов был поделен, а производители лекарств фактически занимались тиражированием уже имеющихся образцов. Кроме того, административный контроль над безопасностью новых лекарств был настолько жестким, что рассчитывать на быстрый успех не приходилось. В этих условиях хозяева

<sup>1</sup> *Munroe J. B. A Coalition to Drive Personalized Medicine Forward // Personalized Medicine. 2004. Vol. 1 (1). P. 9–13.*

<sup>2</sup> *Munroe J. B. A Coalition to Drive Personalized Medicine Forward. P. 12.*

<sup>3</sup> *Frue F. W., Gurwitz D. From Pharmacogenetics to Personalized Medicine: A Vital Need for Educating Health Professionals and the Community // Pharmacogenomics. 2004. Vol. 5 (5). P. 571–579.*

фармацевтического бизнеса сделали ставку на инвестиции в новые сферы знания, прежде всего молекулярную биологию и биотехнологические исследования. Эта новая тенденция наметилась еще в 1980-е гг., но свои первые плоды она принесла в конце 1990-х гг., когда возникла фармакогеномика и появились первые таргетные препараты. Примером первого такого препарата стал герцептин (трастузумаб), предназначенный для точечного воздействия на ген HER-2, инициирующий на молекулярном уровне развитие рака груди. Разработкой герцептина около двадцати лет занимался Д. Слэмон из Калифорнийского университета Лос-Анджелеса, а поддержку ему на решающей стадии работы оказали биотехнологическая компания Genetech, фармацевтическая компания Roche и Управление по продовольствию и лекарствам. С 1998 по 2011 г. продажа герцептина принесла группе Genetech/Roche более пяти миллиардов долларов прибыли.<sup>1</sup>

Вложения в разработку таргетных препаратов открыли новую страницу в развитии фармацевтического бизнеса, а также способствовали поиску более тесных форм взаимодействия с производителями высокотехнологичной продукции. Пример сотрудничества такого фармацевтического гиганта, как Roche, с небольшой биотехнологической компанией Genetech стал лишь одним из примеров нового подхода к организации дел. Грандиозная работа сотен исследовательских групп по всему миру в рамках проекта «Геном человека», развернувшаяся в 1990-е гг., показала, что на рынке наукоемкого производства точки для пересечения интересов могут возникать между самыми разными игроками. Обладающие колоссальными средствами фармацевтические компании охотно соединяли свои капиталы с более мелкими компаниями, работающими в сфере биотехнологий, Ай-Ти-индустрии, производства нового диагностического оборудования и т. д. Кроме того, более широко раздвинулись горизонты для сотрудничества Большой Фармы и ученых из академических центров.

<sup>1</sup> Paving the Way for Personalized Medicine: FDA's Role in a New Era of Medical Product Development. U.S. Food and Drug Administration, 2013. P. 15.

Успех с герцептином и другими таргетными препаратами, которых к 2014 г. насчитывалось уже 104 наименования,<sup>1</sup> стимулировал не только производство лекарств нового поколения, но и целый ряд других инноваций. Таргетные препараты особенно эффективны на ранних и сверхранних стадиях протекания заболевания, что, в свою очередь, требует наличия сверхчувствительных диагностических устройств и тестовых систем, работающих на молекулярном уровне. Систематическое использование в диагностике большого количества биологических материалов, содержащих генетическую информацию, предполагает создание хорошо оснащенных и защищенных банков данных ДНК. В свою очередь, обработка большого объема генетической информации, как и создание эффективных диагностических устройств, требует широкого использования мощных компьютеров и информационно-технологических систем, способных работать с биологической информацией, в том числе большого количества разнообразных биочипов. Кроме того, систематическое получение биологических материалов для диагностики, как и последующее лечение заинтересованных в этом пациентов, предполагает эффективное взаимодействие с пациентскими сообществами, в том числе группами защиты прав пациентов, тогда как сама деятельность по диагностике и лечению, связанная с использованием новых технологий, требует вовлечения в нее подготовленных профессионалов, что невозможно без трансляции новых знаний и навыков в систему медицинского образования. Наконец, грамотная организация всей работы в рамках ПМ-проекта предполагает осуществление целого комплекса мер по реорганизации всей инфраструктуры здравоохранения, своевременного правового сопровождения новых технологических, управленческих и медицинских решений, а также комплексной оценки экономических, социальных и этических перспектив реализации ПМ-проекта.

Масштаб необходимых для продвижения персонализированной медицины задач привел к тому, что всего за десять лет постгеномной эры сложился широкий фронт агентов ПМ-проекта.

<sup>1</sup> The Case for Personalized Medicine. 4 ed. Washington, DC: Personalized Medicine Coalition, 2014. P. 5–6.

В США, наряду с альянсами фармацевтических и биотехнологических компаний, ПМ-проект был поддержан еще целой дюжиной категорий агентов. В 2015 г. в их числе были четыре десятка специализированных диагностических компаний, таких как Abbot, GeneCentric Diagnostics, OncoPlex Diagnostics и др., десятков компаний, работающих в сфере Ай-Ти и информатики, компании, разрабатывающие оборудование для научных исследований, такие как DNA Genotek Inc., Genia Technologies, Illumina. Кроме того, десятков поставщиков тестовых систем для клинических лабораторий, в том числе таких, как Clinical Reference Laboratory Inc. и Laboratory Corporation of America, промышленно-торговые ассоциации, такие как American Clinical Laboratory Association, BIO (Biotechnology Industry Organization) и др., страховые медицинские компании и провайдеры услуг персонализированной медицины, среди которых присутствуют Institute for Personalized Medicine, InformedDNA, Molecular Health и др. Среди агентов ПМ-проекта в США большое число университетов (Brown, Duke, Columbia, Florida, Kansas, Stanford, Texas и др.), институты национальной системы здравоохранения (Cancer Treatment Centers of America, National Foundation for Cancer Research и др.), научно-исследовательские институты и долгосрочные инициативные проекты (Institute for Systems Biology, Ontario Genomics Institute, Catholic Health Initiative's Center for Translational Research и др.), профессиональные медицинские ассоциации (American Association for Cancer Research, American Medical Association, Association for Molecular Pathology, Society for Women's Health Research и др.), а также крупные больницы (Mayo Clinic, Marshfield Clinic, The Christ Hospital). В число агентов ПМ-проекта входят около двадцати групп по защите прав пациентов (Cancer Commons, Friends of Cancer Research, Healthy Women, International Cancer Advocacy Network и др.) Наконец, среди агентов ПМ-проекта присутствуют венчурные компании, инвестирующие средства в отдельные научно-технологические разработки, а также широкий круг стратегических партнеров, обеспечивающих ему информационную, юридическую, консуль-

тивную и иную поддержку.<sup>1</sup> Следует отметить, что статус агента ПМ-проекта не предоставляется бесплатно. В США ежегодные взносы за членство в Коалиции персонализированной медицины составляют для больших корпораций \$ 26 250, для небольших общественных корпораций — \$ 13 125, для частных компаний и для профессиональных обществ — \$ 5 250, для стратегических партнеров, научно-исследовательских институтов, университетов и венчурных компаний — \$ 2 625, для групп защиты прав пациентов — \$ 525.<sup>2</sup>

Пример мобилизации агентов ПМ под зонтиком американской Коалиции персонализированной медицины является показательным. В общем виде он был воспроизведен и в других местах, в результате чего сложилась своеобразная сеть глобальных агентов ПМ, распределившихся по географическим регионам и представляемым интересам.

В 1999 г. в Японии было образовано Международное общество персонализированной медицины (ISPM). Ведущие позиции в нем занимают японские специалисты, но в нем участвуют и представители из других стран, в том числе из России. Общество издает свой журнал — Personalized Medicine Universe (с 2012 г.) и основное внимание уделяет проведению международных конгрессов по ПМ (с 2000 г.). В 2012 г. Общество стало коллективным ассоциированным членом американской Коалиции персонализированной медицины, что означает признание руководством Общества ведущей роли американской Коалиции персонализированной медицины. Президентом Общества является доктор Хироки Абе, представляющий медицинский фонд Nakushin Koseikai Medical Foundation.<sup>3</sup> В отличие от Коалиции персонализированной медицины, Общество — это исключительно научная ассоциация, и у него нет партнеров в мире серьезного бизнеса. Офис ISPM находится в Токио.

<sup>1</sup> Personalized Medicine Coalition. Membership. 2015. September. URL: [http://www.personalizedmedicinecoalition.org/Userfiles/PMC-Corporate/file/PMC\\_Member\\_List.pdf](http://www.personalizedmedicinecoalition.org/Userfiles/PMC-Corporate/file/PMC_Member_List.pdf) (дата обращения: 12.09.2015).

<sup>2</sup> Personalized Membership Coalition. Membership Application. URL: <http://www.personalizedmedicinecoalition.org/Userfiles/PMC-Corporate/file/membership-brochure.pdf> (дата обращения: 12.09.2015).

<sup>3</sup> International Society of Personalized Medicine. About ISPM. Greetings. URL: [http://www.is-pm.org/en/modules/about/index.php?content\\_id=1](http://www.is-pm.org/en/modules/about/index.php?content_id=1) (дата обращения: 12.09.2015).

Европа представлена сразу тремя крупными объединениями, заинтересованными в продвижении ПМ-проекта. В 2008 г. была образована Европейская ассоциация предиктивной, превентивной и персонализированной медицины (EPMA), которой удалось включить под свой зонтик представителей из сорока стран, в том числе из-за пределов самой Европы. Входят в нее и представители из России. Ассоциация пытается строить свою работу, ориентируясь на американскую Коалицию, и держит свои двери открытыми для представителей инновационных отраслей промышленности, академической науки, бизнеса и политики. Вместе с тем подавляющее большинство ее участников — это представители медицинского сообщества, многие из которых входят и в другое объединение — Европейскую медицинскую ассоциацию. Основное содержание работы EPMA — проведение конференций и публикация научных изданий по персонализированной медицине. С 2010 г. Ассоциация издает свой собственный журнал — *The EPMA Journal*. Президентом Ассоциации является итальянец Винченце Костильола, работающий в Брюсселе, а Генеральным секретарем — россиянка, профессор Боннского университета Ольга Голубничая. Партнерами организации являются три транснациональные корпорации — итальянская Bracco, занимающаяся производством диагностического оборудования и фармацевтических препаратов, голландская Philips, специализирующаяся на производстве сложной бытовой техники и медицинского оборудования, и Springer Medicine — голландское подразделение издательской корпорации Springer, занятое производством медицинской литературы, программного обеспечения, баз данных и специализированных продуктов для больниц. Штаб-квартира EPMA базируется в Брюсселе<sup>1</sup>.

Другое европейское объединение, продвигающее ПМ-проект, — Европейская ассоциация персонализированной медицины (EPAMED). Оно было образовано в 2009 г. с целью более эффективной координации действий производителей современ-

<sup>1</sup> About EPMA. EPMA as the European Coordinator in the field of Predictive, Preventive & Personalised Medicine. URL: <http://www.epmanet.eu/index.php/about-epma/european-coordination> (дата обращения: 13.09.2015).

ного диагностического оборудования, фармацевтических и биотехнологических компаний, работающих на европейском рынке, а также организаций системы здравоохранения и объединений пациентов. В отличие от EPMA, где заглавную роль играют представители европейского медицинского сообщества, EPAMED ориентирована на продвижение интересов производителей новых медицинских технологий, прежде всего лидеров индустрии диагностического оборудования и фармкомпаний. Непосредственными участниками и партнерами EPAMED являются более трех десятков крупных компаний, в том числе такие фармацевтические гиганты, как Pfizer, Novartis, Roche, GlaxoSmithKlein. EPAMED активно продвигает электронные образовательные программы по ПМ для населения, а также обеспечивает быстрый доступ к банкам ДНК-информации. Как и в Коалиции, членство в EPAMED является платным, стоимость взносов колеблется от 8 000 евро в год для крупных компаний до 100 евро для пациентских групп и независимых консультантов. Руководство объединением осуществляет Совет, во главе которого стоит председатель и основатель Совета француз Ален Уриз, на протяжении многих лет работавший в сфере биотехнологической индустрии, а также Эммануэль Бензимра, занимающая пост генерального делегата (то же, что президент) EPAMED, представитель интересов банковского бизнеса. EPAMED проводит собственные конференции и публикует ежеквартальное издание *European Personalised Medicine Newsletter*. Ассоциация также активно сотрудничает с целым рядом научных журналов, освещающих вопросы персонализированной медицины. В их числе *Journal of Precision Medicine*, *European Biotechnology News* и еще 38 журналов, публикуемых издательской группой *Future Medicine*. Штаб-квартира EPAMED находится в Люксембурге<sup>1</sup>.

В марте 2012 г. в Европе было создано еще одно объединение — Европейский альянс персонализированной медицины (EAPM), призванное объединить экспертов в области здравоохранения и защите прав пациентов, имеющих серьезные хрони-

<sup>1</sup> EPAMED. The European Personalized Medicine Association. Home. URL: <http://www.epemed.org/online/www/content/ENG/index.html> (дата обращения: 13.09.2015).

ческие заболевания. EAPM было создано для взаимодействия с руководящими органами Евросоюза — Европейской комиссией и Европейским парламентом, а также с государствами — членами Евросоюза. В отличие от EPMA и EPAMED, это в первую очередь политическое объединение. Тем не менее EAPM также занимается продвижением образовательных программ в области ПМ для работников здравоохранения и населения и вовлечено в решение вопросов управления и финансового обеспечения предоставления медицинской помощи на платформе ПМ. Партнерами Альянса являются почти три десятка европейских медицинских обществ, научных ассоциаций и политических объединений, восемь крупных пациентских организаций и три университета. Поддержку деятельности Альянса обеспечивает целый ряд крупных компаний, в том числе такие, как Pfizer, AstraZeneca, Roche, Bayer, Merck Serono (представитель группы Merck), Intel, SAP. Важными партнерами EPMA являются также Европейская ассоциация производителей в сфере биоиндустрии (EuroraBio), Европейская ассоциация производителей диагностического оборудования (EDMA), Европейская федерация фармацевтических производителей и ассоциаций (EFPIA). Альянс проводит собственные конференции и с 2015 г. публикует ежемесячный бюллетень EAPM Bulletin. Совет EAPM совместно возглавляют Дэвид Байрн и Хельмут Бранд. Офис организации расположен в Брюсселе, исполнительным директором EAPM является Денис Хорган.<sup>1</sup>

### Дискуссии

С самого начала продвижения ПМ-проекта теоретики и идеологи персонализированной медицины включились в дискуссии о том, как новая медицинская модель повлияет на существующую систему здравоохранения, а также общество в целом. Анализируя собственные возможности, ведущие спикеры ПМ-проекта с самого начала также стали формулировать выгоды и риски, потенциально сопутствующие проекту.

<sup>1</sup> European Alliance for Personalised Medicine. URL: <http://euapm.eu/> (дата обращения: 13.09.2015).

Одна из наиболее острых дискуссий — о том, как изменится здравоохранение и как предстоит действовать медикам в новых условиях.

Э. Абрахамс, президент Коалиции персонализированной медицины, и его коллеги утверждают, что, когда в медицинской практике станут преобладать молекулярная диагностика и другие подходы ПМ, всю систему здравоохранения будет ожидать «культурный сдвиг». «Парадигма медицинской помощи изменится с реактивного воздействия на про-активную профилактику и раннее вмешательство. Медицинская помощь сместится от «лечения заболеваний» к «управлению заботой о здоровье».<sup>1</sup>

Н. Ф. Герасименко, первый заместитель Комитета Государственной думы Российской Федерации по охране здоровья, дополняет их мысль: «Основным принципом 4П-медицины является постоянное генетическое и биохимическое тестирование людей. Это позволит выявить многие заболевания на ранних стадиях развития, еще до того, как человек почувствует недомогание (после которого все обычно к врачу и обращаются)».<sup>2</sup>

В. Хоффман, редактор журнала «Персонализированная медицина», вместе с соавторами пишет: «Специализированные методы молекулярной диагностики и анализ генетических полиморфизмов с помощью биоинформатики во все большей степени позволят использовать молекулярную классификацию болезней, оценивать различные риски заболевания и разрабатывать таргетные формы терапии».<sup>3</sup>

К. Джайн, автор первой в мире монографии и первого учебника по ПМ, пишет о новых перспективах, которые откроются перед врачами: «Врачи получают доступ к генетическим профайлам своих пациентов, что позволит им более эффективно и безопасно использовать существующие лекарства».

<sup>1</sup> *Abrahams E., Ginsburg G. S., Silver M.* The Personalized Medicine Coalition: Goals and Strategies // *American Journal of Pharmacogenomics*. 2005. Vol. 5 (6). P. 348.

<sup>2</sup> *Герасименко Н. Ф.* 4П-медицина — новое направление развития здравоохранения // *Федеральный справочник. Здравоохранение России*. М.: НП «Центр стратегического партнерства», 2013. Т. 13. С. 94.

<sup>3</sup> *Hoffman W. et al.* Towards a Unified Concept of Individualized Medicine // *Personalized Medicine*. 2011. Vol. 8 (2). P. 111.

Л. Худ, один из ведущих разработчиков проекта «Геном человека» и создатель «системной биологии», вместе со своими соавторами указывает: «Врачи смогут консультировать своих пациентов с большей проникательностью и изощренностью. Например, доктор может объяснять, что, хотя у женщины 40 % шансов на развитие рака яичников к 60 годам, начав принимать специальное лекарство, когда ей исполнится 40, она сможет снизить вероятность этого заболевания до 2%».<sup>1</sup>

Дж. Б. Монро, первый президент Коалиции персонализированной медицины, указывает на то, что врачам придется иметь дело с медицинскими историями, которые зафиксированы не на бумажных, а на электронных носителях. «Сочетание информации из многих источников в едином банке данных — это вызов, брошенный тем социальным и политическим силам, которые привыкли управлять работой в больницах, и отношениям между всеми представителями здравоохранения (врачами, хирургами, фармацевтами, медицинскими сестрами и узкими специалистами)».<sup>2</sup>

Перечень проблем, с которыми предстоит столкнуться врачам ПМ в самое ближайшее время, показан в отчете Коалиции персонализированной медицины за 2014 г.: «Перед врачами и работниками здравоохранения стоит целый ряд вызовов: назначать лекарства и предоставлять консультации на основе все возрастающего числа молекулярных и генетических тестов и фармакогеномных препаратов; принимать медицинские решения, основанные на все более предиктивных доказательствах и оценках рисков; использовать информационные системы для управления медицинской помощью пациентам; иметь дело с новыми этическими и юридическими проблемами, вытекающими из молекулярного и генетического тестирования».<sup>3</sup>

<sup>1</sup> Hartwell L. H., Hood L., Goldberg M. L., Reynolds A. E., Silver L. M. Genetics: From Genes to Genomes. 4th ed. New York: McGraw-Hill, 2011. P. 727.

<sup>2</sup> Munroe J. B. A Coalition to Drive Personalized Medicine Forward // Personalized Medicine. 2004. Vol. 1 (1). P. 11.

<sup>3</sup> The Case for Personalized Medicine. 4 ed. Washington, DC: Personalized Medicine Coalition, 2014. P. 36.

Общая картина изменений, которые произойдут в работе врачей, представляется грандиозной. Врачам придется работать с огромными объемами информации, которые не в состоянии освоить ни один самый талантливый ум. В этих условиях подспорьем им станут компьютеризированные системы принятия медицинских решений, которые уже стали реальностью. «Врачи возьмут на себя роль менеджеров по информации, а не хранителей медицинского знания, и в принятии медицинских решений будут в большей степени опираться на информационные технологии».<sup>1</sup>

Еще одна из дискуссий — об изменении социальной роли пациента. Сторонники ПМ считают, что пациентам предстоит занять более активную роль в условиях здравоохранения XXI в. Им предстоит взять больший объем ответственности за свое здоровье, чем это было в условиях господства «конвенциональной медицины».

Отмечается, что это будет вызвано следующими обстоятельствами: в распоряжении пациентов будет все больший объем знаний об их собственной генетической предрасположенности к тем или иным заболеваниям; хорошо образованные пациенты будут принимать участие в принятии более верных лечебных решений; медицинские документы будут производиться с большей ориентацией на пациентов, чем на врачей и учреждения, пациенты получат к ним больший доступ и контроль; преобладание генетической информации серьезно повлияет на образ жизни людей, в том числе за пределами стен учреждений здравоохранения.<sup>2</sup>

А. Уриз, бессменный лидер Европейской ассоциации персонализированной медицины (EPEMED), размышляя о социальных последствиях развития ПМ, говорит о растущем внимании пациентов к деятельности врачей и политиков, руководящих здравоохранением: «Пациенты, все лучше и лучше осведомленные в этой теме и более хорошо информированные, станут эхом тех

<sup>1</sup> Abrahams E., Ginsburg G. S., Silver M. The Personalized Medicine Coalition: Goals and Strategies // American Journal of Pharmacogenomics. 2005. Vol. 5 (6). P. 347–348.

<sup>2</sup> Abrahams E., Ginsburg G. S., Silver M. The Personalized Medicine Coalition: Goals and Strategies // American Journal of Pharmacogenomics. 2005. Vol. 5 (6). P. 348.

ожиданий, что обращены к работникам здравоохранения, чья основная задача будет состоять в обучении и поглощении значительных объемов информации, которые, в свою очередь, будут смотреть на политиков, надеясь получить от них руководящие документы и рекомендации для лучшей медицинской практики».<sup>1</sup>

В. Костильола, президент Европейской ассоциации предиктивной, превентивной и персонализированной медицины (EPMA), говорит о том же самом: «Люди из разных слоев общества и с разным социально-экономическим статусом все чаще требуют, чтобы их лучше информировали о предполагаемых изменениях в их состоянии здоровья, о том, что с ними происходит на протяжении всей жизни».<sup>2</sup>

Д. Хорган, представляющий Европейский альянс персонализированной медицины (EAPM), считает, что в странах Евросоюза с их стареющим пятисотмиллионным населением, процесс принятия пациентами активной роли в заботе о собственном здоровье является объективным: «Пациенты сегодняшнего дня хотят улучшений, хотят, чтобы их болезни и выбор путей лечения были объяснены им в прозрачной, понятной и не покровительственной манере, что позволило бы им стать со-участниками в принятии значимых медицинских решений».<sup>3</sup>

Общие перемены в социальных настроениях могут быть вызваны, однако, и появлением новых технологических возможностей. Академик РАН и РАМН И. И. Дедов с коллегами обращает внимание на то, что активность позиции пациента может быть связана, например, с появлением банков биологических материалов. «Каждый человек может стать донором собственного костного мозга. Стволовые клетки можно выделить, размножить и хранить в криобанке до возникновения необходимости в их трансплантации».<sup>4</sup>

<sup>1</sup> Huriez A. Societal Impacts of Personalised Medicine. URL: <http://www.epemed.org/online/www/content2/104/1561/ENG/4293.html> (дата обращения: 3.09.2015).

<sup>2</sup> Costigliola V. Preface // EPMA Journal. 2010. Vol. 1 (1). P. 1.

<sup>3</sup> Horgan D. Doctor-Patient Relationships Must Change to Reflect Modern Era of Health Care (Published: 18.08.2015). URL: <http://euapm.eu/articles,1,85.html> (дата обращения: 2.09.2015).

<sup>4</sup> Дедов И. И. и др. Персонализированная медицина: современное состояние и перспективы // Вестник РАМН. 2012. № 2. С. 9.

Таким образом, как и в случае с врачами, занятыми оказанием медицинской помощи, пациенты также могут стать участниками серьезных изменений, вызванных появлением ПМ. Им предстоит, по меньшей мере, взять часть ответственности за свое здоровье на себя.

Дискуссии о новых вызовах для фармацевтического бизнеса в связи с развитием ПМ неудивительны, поскольку роль фармкомпаний как агентов ПМ-проекта с самого начала была огромной.

В этом отношении ряд американских авторов обращают внимание на следующие обстоятельства. На протяжении последней четверти XX в. издержки компаний, производящих новые лекарства, всегда были огромны. В США лишь один из 500 новых препаратов имел шанс пройти все клинические испытания и быть официально рекомендованным к распространению. Однако и после этого такой препарат мог быть снят с производства из-за выявления нежелательных побочных эффектов у кого-либо из его потребителей. Внедрение геномных технологий может снизить этот риск, поскольку, как предполагается, клинические испытания будут проходить только с правильно отобранными пациентами и не будут оставлены без внимания пациенты, подверженные побочным реакциям. Тем не менее риски для фармацевтического бизнеса не исчезнут. Экономические последствия производства и коммерциализации лекарств будут неопределенными, поскольку индустрия перейдет от производства блокбастеров к персонализированным лекарствам, «бастерам для узких ниш». Требования регуляторов, касающиеся, например, сочетания продуктов для диагностики и лечения, могут разрушать рыночные планы и бюджеты компаний, заложенные в производство. Персонализация лекарств может повлиять на продукты, необходимые для всего жизненного цикла, и на состояние конкуренции среди дженериков. Существует также вероятность того, что третьи стороны введут на рынок такие диагностические тесты, которые ограничат хождение на рынке уже произведенных фармацевтических продуктов.<sup>1</sup>

<sup>1</sup> Abrahams E., Ginsburg G. S., Silver M. The Personalized Medicine Coalition: Goals and Strategies // American Journal of Pharmacogenomics. 2005. Vol. 5 (6). P. 348–349.

Управление по продовольствию и лекарствам США в своем докладе «На пути к персонализированной медицине» (2013 г.) основную проблему видит в том, что объем инвестиций, которые компании должны вкладывать в разработку лекарств, становится неопределенным. Поскольку геномные препараты в основном будут предназначаться для небольших пациентских популяций, то расходы на их производство для компаний могут показаться неоправданными».<sup>1</sup>

Дж. Б. Монро, говоря о потенциальных убытках для производителей персонализированных лекарств, обращает внимание на то, что возмещение их следовало бы взять на себя государственным и частным страховым медицинским компаниям. Кроме того, он указывает на то, что Управлению по продовольствию и лекарствам как главному регулятору на рынке лекарств также предстоит принимать оптимальные управленческие решения, чтобы не подрывать благополучие фармацевтического бизнеса.<sup>2</sup>

Наиболее полную картину всех изменений, вызванных реализацией ПМ-проекта, по-видимому, представил Э. Юнгст с коллегами. Согласно этому видению, продвижение проекта персонализированной медицины вызвало очередную революцию в западном здравоохранении. Однако пока не ясно, что стало ее главным итогом — конвергенция всех сил, участвующих в проекте, или хаос, следы которого присутствуют повсеместно. В настоящий момент ПМ представляет собой «социальную практику», которую совместно производят четыре группы участников: «промоутеры» (компании, исследователи, спонсоры), «провайдеры» (врачи и клиники), «пользователи» (пациентские организации) и «мониторы» (журналы, группы наблюдателей, школы, готовые профессионалов). «Промоутеры» определяют повестку дня для ПМ-движения, «мониторы» отслеживают его развитие, определяя каноны и учреждая стандарты, «провайдеры» оперируют

<sup>1</sup> Paving the Way for Personalized Medicine: FDA's Role in a New Era of Medical Product Development. U.S. Food and Drug Administration, 2013. P. 57.

<sup>2</sup> Munroe J. B. A Coalition to Drive Personalized Medicine Forward // Personalized Medicine. 2004. Vol. 1 (1). P. 12.

в рамках ПМ-проекта, предоставляя медицинские услуги, а «потребители» пользуются плодами ПМ и являются стороной, к которой все апеллируют. Вопрос, согласно Э. Юнгсту, состоит в том, насколько интересы всех четырех сторон согласованы. Однако, независимо от того, какие выводы предстоит сделать, уже хорошо угадываются основные «добродетели», риски и «пороки» ПМ. Они могут быть представлены в строгом соответствии с главными подходами ПМ. «Предиктивность» в качестве добродетели может вести к риску избыточной медикализации, а та, в свою очередь, к порокам стигматизации пациентов. Стремление избавиться от порока стигматизации побуждает обратиться к такой добродетели ПМ, как «превентивность». Но та, в свою очередь, порождает риск генотипической превенции и угрозу евгеники. От пороков евгеники есть шанс перейти напрямую к добродетели «персонализации». Однако и в этом случае происходит соскальзывание в сторону рискованных и бесконечных классификаций заболеваний, которые уже не подлежат никакому сопоставлению с традиционными классификациями, основанными на описании симптомов. Вытекающим же отсюда пороком оказывается давно забытый в медицинской науке эссенциализм. Его можно преодолеть с помощью добродетели «партисипации», т. е. участия пациента в заботе о собственном здоровье. Проистекающий из этого риск — это избыточная или, напротив, недостаточная индивидуальная ответственность, а порок — эксплуатация других людей или эксплуатация с их стороны.<sup>1</sup>

Продвижение ПМ как культурного проекта было начато в США всего через год после завершения международного научного проекта «Геном человека». Объединившиеся в рамках Коалиции персонализированной медицины участники фактически сформулировали повестку дня для ПМ, которую приняли некоторые ученые, политики и представители бизнеса. Вслед за США идеи ПМ пришли и в другие части света, где их восприняли и российские специалисты. В настоящее время число агентов ПМ-проекта продолжает расти. Трактую ПМ как движущую

<sup>1</sup> Juengst E. T. et al. After the Revolution? Ethical and Social Challenges in «Personalized Genomic Medicine» // Personalized Medicine. 2012. Vol. 9 (4). P. 429–439.

силу здравоохранения XXI в., приверженцы ПМ констатируют сложность продвижения ПМ-проекта среди медицинской общест-венности. С точки зрения медицинской антропологии, ситуа-ция небезнадежна, поскольку современная биомедицина изна-чально ориентирована на усвоение технологических инноваций. Продвижение ПМ-проекта сопровождается серьезными дис-куссиями о вызовах, которые стоят перед врачами, пациентами и производителями лекарств.

### Библиографический список

*Герасименко Н. Ф.* 4П-медицина — новое направление развития здравоохранения // Федеральный справочник. Здравоохранение России. М.: НП «Центр стратегического партнерства», 2013. Т. 13. С. 93–96.

*Дедов И. И. и др.* Персонализированная медицина: современное состояние и перспективы // Вестник РАМН. 2012. № 12. С. 5–14.

*Михель Д. В.* Биомедицина в фокусе медицинской антропо-логии // Философские проблемы биологии и медицины: Вып. 7: Естественно-научный и гуманитарный полилог. М.: Принтберри, 2013. С. 82–85.

*Михель Д. В.* Биомедицина как культурная система: краткий обзор медико-антропологических представлений // Гуманитарные ориентиры научного познания: сб. ст. К 70-летию Б. Г. Юдина / отв. ред. П.Д. Тищенко. М.: Навигатор, 2014. С. 236–243.

*Пальцев М. А., Белушкина Н. Н.* Трансляционная медицина — новый этап развития молекулярной медицины // Молекулярная медицина. 2012. № 4. URL: <http://molmed.rusvrach.ru/archive/molecmed-2012-04-01.pdf> (дата обращения: 11.09.2015).

About EPMA. EPMA as the European Coordinator in the field of Predictive, Preventive & Personalised Medicine. URL: <http://www.epmanet.eu/index.php/about-epma/european-coordination> (дата обращения: 13.09.2015).

*Abrahams E., Ginsburg G. S., Silver M.* The Personalized Medicine Coalition: Goals and Strategies // American Journal of Pharmacogenomics. 2005. Vol. 5 (6). P. 345–355.

*Costigliola V.* Preface // EPMA Journal. 2010. Vol. 1 (1). P. 1–2.

*Davis-Floyd R., St John G.* From Doctor to Healer: The Transformative Journey. New Brunswick, NJ: Rutgers University Press, 1998.

EPAMED. The European Personalized Medicine Association. Home. URL: <http://www.epemed.org/online/www/content/ENG/index.html> (дата обращения: 13.09.2015).

European Alliance for Personalised Medicine. URL: <http://euapm.eu/> (дата обращения: 13.09.2015).

*Frue F. W., Gurwitz D.* From Pharmacogenetics to Personalized Medicine: A Vital Need for Educating Health Professionals and the Community // *Pharmacogenomics*. 2004. Vol. 5 (5). P. 571–579.

Genomics and Personalized Medicine Act of 2006. URL: <https://www.govtrack.us/congress/bills/109/s3822/text> (дата обращения: 5.09.2015).

Genomics and Personalized Medicine Act of 2010. URL: <https://www.govtrack.us/congress/bills/111/hr5440/text/ih> (дата обращения: 5.09.2015).

*Gibson W. M.* Can Personalized Medicine Survive? // *Canadian Family Physician*. 1971. Vol. 17 (8). P. 29–88.

*Hahn R. A., Gaines A. D.* (eds.) *Physicians of Western Medicine: Anthropological Approaches to Theory and Practice*. Dordrecht: Kluwer, 1985.

*Hartwell L. H., Hood L., Goldberg M. L., Reynolds A. E., Silver L. M.* *Genetics: From Genes to Genomes*. 4<sup>th</sup> ed. New York: McGraw-Hill, 2011.

*Hoffman W. et al.* Towards a Unified Concept of Individualized Medicine // *Personalized Medicine*. 2011. Vol. 8 (2). P. 111–113.

*Horgan D.* Doctor-Patient Relationships Must Change to Reflect Modern Era of Health Care (Published: 18.08.2015). URL: <http://eu-epm.eu/articles,1,85.html> (дата обращения: 2.09.2015).

*Huriez A.* Societal Impacts of Personalised Medicine. URL: <http://www.epemed.org/online/www/content2/104/1561/ENG/4293.html> (дата обращения: 3.09.2015).

International Society of Personalized Medicine. About ISPM. Greetings. URL: [http://www.is-pm.org/en/modules/about/index.php?content\\_id=1](http://www.is-pm.org/en/modules/about/index.php?content_id=1) (дата обращения: 12.09.2015).

*Jain K. K.* *Personalized Medicine*. Waltham, Ma: Decision Resources Inc., 1998.

*Jain K. K.* *Textbook of Personalized Medicine*. Dordrecht: Springer, 2009.

*Juengst E.T. et al.* After the Revolution? Ethical and Social Challenges in 'Personalized Genomic Medicine' // *Personalized Medicine*. 2012. Vol. 9 (4). P. 429–439.

*Konski A. F.* President Obama Revisits Interest in Personalized Medicine//*PersonalizedMedicineBulletin*(postedon25.01.2015).URL: <http://www.personalizedmedicinebulletin.com/2015/01/25/president-obama-revisits-interest-in-personalized-medicine/> (дата обращения: 5.09.2015).

*Lock M., Nguyen V.-K.* *An Anthropology of Biomedicine*. Oxford: Wiley-Blackwell, 2010.

*Munroe J. B.* A Coalition to Drive Personalized Medicine Forward // *Personalized Medicine*. 2004. Vol.1 (1). P. 9–13.

*Paving the Way for Personalized Medicine: FDA's Role in a New Era of Medical Product Development*. U.S. Food and Drug Administration, 2013.

Personalised Medicine In Europe: A Great Challenge For Improving Patient Care. URL: <http://epthinktank.eu/2013/01/09/personalised-medicine-in-europe-a-great-challenge-for-improving-patient-care/> (дата обращения: 1.09.2015).

Personalized Medicine Coalition. Membership. September 2015. URL: [http://www.personalizedmedicinecoalition.org/Userfiles/PMC-Corporate/file/PMC\\_Member\\_List.pdf](http://www.personalizedmedicinecoalition.org/Userfiles/PMC-Corporate/file/PMC_Member_List.pdf) (дата обращения: 12.09.2015).

Personalized Membership Coalition. Membership Application. URL: <http://www.personalizedmedicinecoalition.org/Userfiles/PMC-Corporate/file/membership-brochure.pdf> (дата обращения: 12.09.2015).

*Pokorska-Bocci A. et al.* 'Personalized Medicine': What's in a Name? // *Personalized Medicine*. 2014. Vol. 11 (2). P. 197–210.

*Rhodes L. A.* Studying Biomedicine as a Cultural System // *Johnson T. M., Sargent C.F.* (eds.). *Medical Anthropology: Contemporary Theory and Method*. N.Y.: Praeger, 1990. P. 159–173.

*The Case for Personalized Medicine*. 4 ed. Washington, DC: Personalized Medicine Coalition, 2014.

## Этико-психологические аспекты персонализированной медицины

Майленова Ф. Г.

## Ethical and psychological aspects of personalized medicine

Maylenova F. G.

**Аннотация.** Сложно переоценить этико-психологический аспект персонализированной медицины, так как именно это направление медицины предполагает наиболее близкое и личностное общение с пациентом. Известно, что многие симптомы являются психосоматическими, и порой, нужно выяснить обстоятельства жизни пациента и обратить его внимание на взаимосвязи между его здоровьем и его убеждениями, образом жизни. Во многих случаях именно убеждения оказываются как глубинной причиной множества проблем, так и фактором, препятствующим попыткам изменить симптом. Существуют определенные убеждения личности, по самой своей природе тормозящие возможности организма, который стремится к саморегуляции и гармонизации, в нейролингвистическом программировании для их обозначения принят термин «ограничивающие убеждения». Для работы с такими убеждениями используются специальные техники, разработанные в практической психологии.

**Ключевые слова:** психология, ограничивающие убеждения, НЛП, персонализированная медицина, психосоматика, этика.

**Abstract.** It is difficult to overestimate the ethical-psychological aspect of personalized medicine, because this branch of medicine involves the most intimate and personal communication with the patient. It is known that many symptoms from which people suffer and go to doctors of various specialties for, including surgeons, are psychosomatic. Sometimes to help get rid of the symptoms, it is not enough to prescribe medications and treatments, we also need to clarify the circumstances of the patient's life, and to draw his

attention to the relationship between his health and his beliefs, his way of life. In many cases, the beliefs appear to be the root cause of many problems, as well as the obstacle for attempts to change the symptom. There are certain beliefs of the individual, which by their very nature, are restraining the capabilities of the organism, which seeks self-regulation and harmonization. In neuro-linguistic programming they are called «limiting beliefs». Special techniques, developed in practical psychology, are applied to work with such beliefs.

**Keywords:** psychology, limiting beliefs, NLP, personalized medicine, psychosomatics, ethics.

Сложно переоценить этико-психологический аспект персонализированной медицины, так как именно это направление медицины предполагает наиболее близкое и личностное общение с пациентом. Успешное лечение человека, личности, а не просто очередного больного, через индивидуальный подход, который интуитивно от персонализированной медицины и ожидается, возможно осуществить лишь в том случае, когда будут учитываться различные психологические «подводные» камни обоих подходов — как стандартизированного, так и персонализированного.

Стандартизированный подход к лечению болезни (исследование симптомов, общие исследования, а также сравнительно малое время, отводимое на собственно опрос и общение с клиентом) нередко воспринимается клиентами как формальный и холодный. Зачастую они чувствуют, что они — лишь винтики в огромном конвейере и место их личности в работе с их здоровьем — не центральное, как любому живому человеку хотелось бы, оно даже не второе, на что мы все готовы согласиться — не зря по-настоящему хорошим докторам прощается некоторая грубоватость и патернализм, лишь бы они были грамотны, внимательны к нашим недугам и умели лечить. Увы, личность зачастую пропадает из поля внимания докторов вовсе, как единица лишняя и потому не учитываемая. Человек воспринимается в лучшем случае как тело, и хорошо еще, если врач исследует это тело целиком — часто в фокусе внимания лишь симптом,

с которым и ведется борьба, не учитывая связи симптома с прочими элементами тела, не говоря уже об эмоциональной и психологической составляющей. Между тем известно, что многие симптомы, от которых люди страдают и обращаются к врачам различных специальностей, включая хирургов, являются психосоматическими, и порой, чтобы помочь избавиться от симптомов, недостаточно прописать медикаменты и лечебные процедуры, нужно еще выяснить обстоятельства жизни пациента и обратить его внимание на взаимосвязи между здоровьем и его убеждениями, образом жизни...

Не менее важно уметь учитывать еще и религиозную составляющую мировоззрения. Вот пример ситуации: в больницу поступает женщина в тяжелом состоянии (по гинекологическим показаниям) и не находит контакта с врачом, утверждая, что ее болезнь — Божья кара за грехи молодости, отказывается ходить на химиотерапию, принимать лекарства... Пока что-то не изменится в ее мировоззрении, ее невозможно лечить, и как быть в таких ситуациях врачу-специалисту? Он не священник, не психолог, не психиатр, он — хирург, онколог или другой специалист узкого профиля...

Памятуя, что подобное отношение к некоторым болезням (к ним относятся, в частности, ВИЧ, некоторые виды гепатитов, цирроз печени, ожирение) достаточно широко распространено в обыденном сознании, заболевшего осуждают, и он сам чувствует себя виноватым, неудивительно, что в сочетании с религиозной верой такой подход может принимать весьма радикальные формы, вплоть до полного отказа от лечения, а саморазрушительное поведение объясняется (и подпитывается) необходимостью принять кару за несправедное поведение или «отработать карму»...

Общий язык в подобных случаях можно найти, либо апеллируя к той же системе ценностей и перейдя на тот же язык, либо с помощью привлечения священника и членов религиозной общины — чтобы те, кто является для такого пациента авторитетом в вопросах морали и духовности, помогли увидеть, что умирание от болезни, которую можно вылечить, не самое богоугодное дело... Однако нередко попытки переубедить человека самостоятельно столкнулись с «глухой стеной». Врач при отсутствии

необходимых практических знаний для решения такой проблемы будет поступать сообразно собственному житейскому опыту, а если он молод, неопытен, то остается уповать лишь на интуицию и везение.

У каждого из нас, наверняка, есть знакомые, которые считают, что любые таблетки, и в том числе прививки, зло, а чтение газеты «ЗОЖ» способно заменить курс физиотерапии. Удивительные и порой просто поразительные «народные» рецепты исцеления от всех болезней можно найти сегодня и в Интернете, многие люди сами ставят себе диагнозы и сами прописывают лечение...

Все эти особенности российского отношения к здоровью и лечению должны быть учтены в медицинском образовании, в частности в виде различных кейсов по биоэтике, которые давали бы будущим медикам алгоритм поведения в различных нестандартных ситуациях. Иначе через несколько лет многие пациенты и врачи окажутся в сложной ситуации, когда лечение может быть затруднено не по медицинским причинам, а из-за психологического, ценностного, идеологического или религиозного дискомфорта пациентов.

Между тем давно существуют разработанные психотехнологии, позволяющие преодолеть подобные барьеры, и одна из них — работа с убеждениями.

### **Работа с убеждениями, возможности их изменения**

Зачастую многие проблемы, как психологического, вроде страхов, навязчивых состояний, фобий, вредных привычек, так и соматического характера (аллергий, депрессий, нейродермитов и пр.), базируются на ценностях и убеждениях, зачастую неосознаваемых (хотя при правильно поставленных вопросах их можно выявить). Во многих случаях именно убеждения оказываются как глубинной причиной множества проблем, так и фактором, препятствующим попыткам изменить симптом. Существуют определенные убеждения личности, по самой своей природе тормозящие возможности организма, который стремится к саморегуляции и гармонизации, в нейролингвистическом программировании для их обозначения принят термин — «ограничивающие убеждения».

Большая часть убеждений является неосознанной — они активизируются в определенных ситуациях в виде смутного чувства, внутреннего запрета, чувства невозможности, тупика или, наоборот, некоей вдохновляющей силы, подталкивающей к определенным поступкам. В случаях с убеждениями, ограничивающими, может быть, внезапное чувство бессилия или резкое пропадание интереса к какому-то делу — все это тоже признаки того, что некая сила внутри, мешающая, а порой прямо-таки парализующая, пришла в противоречие с целями и сознательно принятыми решениями. Очень важно научиться улавливать эти состояния и определять, в какие моменты они проявляют себя и на каких убеждениях базируются. Для работы с убеждениями важно иметь специальные психологические знания, хотя нередко опытные врачи также распознают связь между телесными недугами и глубинными противоречиями, хотя бы потому, что это явление весьма распространено...

Часто люди начинают болеть в том возрасте, в каком заболел кто-то из их ближайших старших родственников (чаще всего это родитель своего пола), а уж когда он достигает возраста смерти близкого человека, недуги, порой совершенно необъяснимые, с трудом поддающихся диагностике, практически неизбежны. Очень полезно бывает в таких случаях расспросить историю болезни семьи, причем порой роковое влияние может оказывать не только мать или отец, в некоторых случаях это могут быть дядя, бабушка или еще кто-либо, с кем человек себя наиболее глубоко ассоциирует, считает (зачастую небезосновательно), что именно с этим человеком у него похожий характер и должна быть похожая судьба... Нередко можно столкнуться с убеждениями, почерпнутыми из различных эзотерических учений, также можно услышать рассказы про сглаз, порчу, родовое проклятие и прочие удивительные причины, которые при всей своей кажущейся абсурдности тем не менее приводят к болезням, а порой и к смерти — такова сила самовнушения! Однако именно тут и кроется огромный ресурс: точно так же, как человек может силой своего убеждения довести себя до болезни, поменяв одно убеждение на другое, он может не просто исцелиться, а стать совершенно другим человеком, с другим взглядом на жизнь и на самого себя.

Однако распознать, какое же убеждение полезно, а какое вредно, не так просто.

Например, такие убеждения, как «хорошие, милые девушки никогда не повышают голос» или «я — человек неконфликтный», «интеллигентные люди не перебивают своего собеседника» и т. п., в целом вполне разумные, и множество родителей современных подростков хотели бы, чтобы их дети руководствовались такими убеждениями... Однако, будучи доведенными до абсолюта, подобные убеждения могут стать непреодолимым препятствием, когда человек решит что-то изменить в себе. Огромное количество робких, неуверенных в себе людей, став взрослыми, хотят измениться, пытаются заставить себя стать более решительными, напрягая силу воли, но их усилия разбиваются о невидимую внутреннюю преграду... Например, человек приходит к психологу с запросом стать более уверенным и решительным, но что-то внутри него как будто не позволяет меняться — ощущение необъяснимого препятствия, порой даже тупика — это как раз признак такого убеждения. При дальнейшей работе нередко выясняется, что этот человек не может возражать другим людям, даже когда это идет вразрез с его интересами, потому что любое возражение воспринимается им как начало конфликта, а конфликт, по его глубокому убеждению — это недопустимо. Если в глубине личности лежит подобное убеждение о недопустимости конфликта как части жизни и коммуникации с другими людьми, такой человек никогда не будет достаточно решительным, так как первая его реакция при малейшем недоразумении — уступить, любой ценой избежать прямого столкновения интересов.

Приятные, милые, вежливые люди часто являются таковыми помимо собственной воли — они не могут никому отказать в просьбе, вынуждены по много часов не перебивая слушать утомительные истории, молча проглатывают обиды и даже оскорбления, не в состоянии постоять за себя. Что же касается их собственных эгоистических интересов, зачастую они не позволяют себе не то что заявить о них, но даже и подумать о том, что у них могут быть собственные интересы, порой (о ужас!) идущие вразрез с интересами других людей. Такой «альтруист поневоле» добр

и покладист не потому, что он так любит всех окружающих, он скорее робок и нерешителен, потому что не может позволить себе стать более эгоистичным, а добрые поступки, совершаемые им постоянно, ему уже самому в тягость. Так что иногда вежливый, предупредительный человек оказывается утомленным и страдающим от того, что он считает себя обязанным быть хорошим всегда и везде.

Осознать, что дело именно в убеждениях, лишь первый шаг. Важно еще выяснить, когда оно возникло, при каких жизненных обстоятельствах, так как даже самое причудливое и странное убеждение когда-то было наилучшим решением в каких-то сложных ситуациях. Например, те же вежливые и робкие люди могли стать таковыми, будучи в свое время вынужденными приспособиться общаться с деспотичными родителями или с педагогами в школе — не секрет, процесс «воспитания» частенько проходит таким образом, что, только научившись помалкивать и не возражать, ребенок может избежать конфликта... После шокирующего предательства близкого человека могло возникнуть убеждение, что нельзя верить никому и всегда всех надо держать на расстоянии, и впоследствии это может породить ряд проблем в личной жизни. Или же человек (более радикальный вариант) настолько идентифицировал себя с семьей, с любимым супругом, что после развала семьи решает, что ему незачем жить, и постепенно в организме запускается программа умирания, он может именно взять и умереть от любви и предательства... В таких случаях работа уже идет на уровне мировоззрения, тут скорее нужен не столько психолог, сколько философ...

Однако чаще ограничивающие убеждения обнаруживаются постепенно, уже когда человек, вроде, пошел на поправку, у него стало что-то меняться в его жизни, и вдруг внезапное ухудшение. В таких случаях это сигнал о возможности наличия такого убеждения. Может, где-то очень глубоко сидит убежденность, что только в случае болезни (желательно серьезной) можно получить заботу близких. А пока человек здоров, он считает себя обязанным заботиться о других, но не о себе. В таких случаях у больного есть свои скрытые выгоды, от которых он, может, не хочет отказываться.

Надо ли менять убеждение, даже если очевидно, что оно «ограничивающее» — человек решает уже сам. Всегда надо оставлять некое пространство для сомнения и стремиться не совершать выбор за другого человека, даже «ему же во благо», так как все, что происходит внутри него, — только его, и сторонний наблюдатель может не увидеть всего, что там еще есть неизведанного и неисследованного.

Если все же выясняется, что клиент полностью готов и желает меняться, начинается следующий этап работы, которую надо проводить очень аккуратно и скрупулезно, — замена ограничивающего убеждения на помогающее, на такое, которое позволяет, например, любить и себя и других, не вступая при этом во внутренний конфликт, или уметь в конфликтных ситуациях отстаивать свои интересы, постоять за себя, не только за других... Формулировка нового убеждения — крайне ответственный шаг, так как оно должно быть прежде всего именно помогающим, то есть вдохновляющим, дающим силы и решимость, и в то же время — соответствовать внутреннему миру клиента и не вызывать у него внутреннего отторжения, то есть быть именно «родным», «своим», высказанным на его языке. Получилось ли сформулировать новое убеждение так, как нужно, может знать только сам человек, по своим ощущениям, и тут очень важно, чтобы консультант не навязывал свои, кажущиеся ему более подходящими, слова и понятия — нужно дать «вырасти» тем словам, которые подходят именно этому человеку.

Работа с убеждениями может быть успешной лишь в том случае, если учтены все индивидуальные особенности и возможные последствия. Последнее замечание особенно важно в связи с тем, что в процессе изменения убеждений можно ненароком задеть и другие аспекты личности, нарушить тем самым существующий баланс. Например, научившись действовать более решительно, говорить громким голосом, отстаивать свое мнение, навязывать свою волю и тем самым совершить прорыв в карьере, человек может «разучиться» слушать других, потеряв такие присущие ему ранее черты личности, как деликатность, способность к сопереживанию, что может оттолкнуть от него близких, и тогда успех

в карьере будет оплачен потерями в личной жизни. Необходимо очень тщательно обдумать все возможные последствия будущих изменений, и в большей степени эта часть работы — в ответственности консультанта, так как он видит ситуацию со стороны и в значительно более широком контексте, нежели клиент, который находится внутри ситуации, к тому же эмоционально вовлечен.

Так что именно в пространстве сильнодействующих психотехнологий особенно актуальны вопросы этики. Ответственность психолога не только в том, чтобы правильно подобрать техники и помочь человеку измениться, но и предвидеть возможные последствия и по возможности разъяснить все клиенту. Тут мы вплотную подходим к необходимости соблюдать принцип информированного согласия. Однако как работает принцип информированного согласия в ситуации, когда невозможно объяснить несведущему человеку, как работает та или иная техника, которая может изменить всю структуру его личности, уже отдельный вопрос. А когда мы применяем гипнотические техники, вопросы ответственности консультанта становятся еще более непростыми, так как важнейшее условие действенности гипноза состоит в том, что клиент не знает, что с ним происходит, так как работа происходит с его бессознательным. По-видимому, этот вопрос настолько сложен, что требует отдельного серьезного исследования.

### **Практические возможности изменения роли пациента**

До сих пор наиболее распространенной является патерналистская модель врача, и, хотя она кажется наиболее привычной, она же порождает определенные проблемы, особенно когда идет речь о выявлении и раннем диагностировании.

Кроме того, что обращение к врачу означает признать самому себе, что болен и нуждаешься в помощи, нередко больного останавливает еще и опасение превратиться на время болезни, точнее — ее лечения, в бесправное существо, которое ничего не решает и является лишь объектом применения всяческих врачебных (зачастую весьма мучительных) манипуляций, говоря другими словами — в предмет. Нередко можно слышать

от серьезно больных людей, что в больницу на стационарное лечение они ни за что не поедут, потому что там им точно станет хуже... Нельзя сказать, что эти опасения беспочвенны. Стационары, особенно в провинции, — весьма удручающее зрелище, и находиться в них долгое время крайне тягостно даже относительно здоровому человеку, а уж физически и морально ослабленному там действительно крайне тягостно, даже при том, что он будет там получать лечение.

Возможно, одной из причин такого отношения является привычка начинать лечиться лишь тогда, когда болезнь принимает весьма запущенные формы, когда пациент уже не в состоянии делать вид, что с ним все в порядке, что, в свою очередь, лишь подтверждает страхи, что в больнице ему будет плохо, так как лечение запущенных форм требует больше времени и может стать более мучительным для пациента — и ему действительно становится в больнице хуже... Таков замкнутый круг, в который мы попадаем из-за страха в сочетании с беспечностью. Можно ли его разорвать, каковы средства, позволяющие изменить ситуацию извне?

Если спросить человека, почему он, например, не обследуется на онкологию, тот, скорее всего, скажет: «Боюсь врачей» или «Не знаю, куда идти и когда». Если по поводу первой причины уже говорилось выше, и эта причина находится скорее в ведении психологов, то вторая причина, при всей кажущейся ее наивности, на самом деле тоже довольно серьезна, и она отражает некое объективное положение дел в здравоохранении. Известно, что просто так к онкологу человек не пойдет, его может направить лишь терапевт, а к ним — постоянная очередь, и, если нет явных недомоганий, никто добровольно в поликлинику не отправится, нужен серьезный «пинок», чтобы человек забеспокоился... Так что в результате в России на операционный стол попадают люди уже на 3–4 стадиях, когда и боли, и множество явных признаков болезни. Несмотря на то что в России заболеваемость раком даже чуть ниже, чем в Европе, смертность от него значительно выше. Причина — в отсутствии системной работы по раннему выявлению. Первая стадия тех, кто обратился к врачам, лишь у 10–15%, — говорит исполнительный директор Фонда профилактики рака,

онколог Илья Фоминцев. Между тем в России 48,3% населения к 30 годам имеет кровных родственников, у которых были онкозаболевания, а это означает, что эти люди находятся в зоне риска, пусть даже на данный момент не больны. Однако кто будет наблюдать за этими людьми? Задача вовлечь население в диспансеризацию (а значит, и в онкологический скрининг) возложена на участковых терапевтов. Но у них нет ни времени, ни опыта, ни знаний для такой работы. В каких-то явных случаях они конечно направят пациента к онкологу, но речь идет именно о систематическом наблюдении с учетом индивидуальных особенностей организма и личной истории больного. Да и диспансеризация включает не все методы диагностики, которые необходимы для скрининга рака, не говоря о том, что часто она проходит весьма формально. Еще один момент — работа по вовлечению в диспансеризацию проводится только среди больных людей, которые пришли в поликлинику по другим вопросам. А люди здоровые, те, на которых она и должна быть направлена, остаются за бортом.

В дополнение ко всему надо еще знать не только методы, которые должны быть включены в скрининг, но и то, какова правильная периодичность их проведения. В результате обычный пациент оказывается как бы между двумя крайними подходами к выявлению рака: либо он принимает позицию страуса и делает вид, что все в порядке, либо, напуганный, идет в частную клинику, где ему сделают все возможное — и УЗИ, и МРТ, и анализы на онкомаркеры, разумеется, взяв за это изрядную сумму денег. Между тем далеко не каждому пациенту нужна полная диагностика — этот подход тоже весьма формализован и не учитывает того, что состояние здоровья и риски у разных пациентов бывают разными. Прежде всего нужно выявить показания по возрасту, по факторам риска. В данный момент скринингу подлежат всего пять видов рака — рак легких, молочной железы, толстой и прямой кишки, шейки матки и кожи. Но эти пять раков дают по России 70% всех случаев. Так что стоит задача вовлечь как можно больше людей в процесс регулярного скрининга, который на самом деле не так сложен. Важно, чтобы как можно больше людей знали об этих обследованиях и регулярно их проходили.

Для тех, кто чувствует себя здоровым и категорически не хочет ходить на консультации к врачу, создается специальное программное обеспечение, приложение для мобильных телефонов и веб-сайт. С его помощью можно будет пройти тест, который выявит риски возникновения рака. На основании ответов будет составлен личный график (календарь) медицинских обследований, которые необходимо проходить, чтобы максимально снизить риск смерти от онкологического заболевания. После этого пользователю будут приходить напоминания, когда и какие ему стоит пройти обследования.

Прототип такого теста на четыре вида рака уже работает на сайте Фонда профилактики рака. По коже будет отдельный проект — [lookatmyskin.ru](http://lookatmyskin.ru), но там пока можно пройти лишь предварительную регистрацию.

Когда работа программистов будет полностью завершена, можно будет там же на сайте записаться и на прием к врачу. Таким образом появляется огромный шанс оповестить ныне здоровых людей о рисках, рассказать, что именно надо делать и как снизить смертность от рака в этой группе не менее, чем наполовину. Конечно, все это произойдет не мгновенно, однако если менять отношение к сохранению здоровья с двух сторон — и со стороны общества, и со стороны личности, ее ценностей и убеждений, можно будет сохранить гораздо больше жизней.

#### **Вместо заключения, или как поддержать мотивацию**

Бесспорно, для перехода к системе персонализированной медицины необходимо не только наличие материальных возможностей в совокупности с правильно обученным персоналом, но и изменение сознания самого клиента. Как говорилось выше, обычный клиент, привыкший обращаться за медицинской помощью лишь в самом крайнем случае, и человек, который думает о своем здоровье раньше, чем наступил болезненный симптом, который готов тратить время и средства на профилактику, — это представители двух совершенно разных подходов к жизни и здоровью. Каким образом помочь человеку перейти из одного

типа отношения к своему здоровью к другому, более грамотному, взвешенному и осознанному, — задача, которая решается в том числе средствами психологии.

В частности, в ведении психологии находится такой непростой вопрос, как поддержание мотивации. Известно, что в любом деле, которое требует длительных усилий, со временем происходит постепенное угасание мотивации. Пациент узнает о том, что в его ДНК заложена вероятность опасного заболевания, и, чтобы не допустить его, ему необходимо принимать определенные меры уже теперь. В частности, если человек имеет высокий процент возможности заболеть диабетом, ему предписана определенная, довольно-таки строгая диета на всю жизнь, желательна с детства. А каково человеку (особенно ребенку!) постоянно отказывать себе в удовольствиях, живя в обществе потребления, будучи окруженным со всех сторон агрессивной рекламой всяческих вкусных и вредных продуктов?

Смириться с ограничениями и сделать их частью своей повседневной жизни требует каждодневного усилия. Даже приняв твердое решение следовать всем предписаниям врача, пациент может постепенно перестать им следовать. Как поддерживать мотивацию на протяжении длительного времени — вопрос особый. Человек привык ориентироваться на собственные ощущения, а не на рациональные решения. Если он чувствует себя здоровым, ему странно и непонятно, почему надо начинать «лечиться». Для преобладающего большинства пока что действует схема «болезнь = боль» и, соответственно, «отсутствие боли = здоровье». Особенность персонализированной медицины, раннего диагностирования состоит также в том, что мы имеем дело не с реальной болезнью с симптомами, которые зачастую сопровождаются дискомфортом и болью, а с некой вероятностью наступления болезни. Привычный стереотип — лечим боль, убираем симптом — сменяется совершенно другим, новым подходом. Знание, что существуют болезни, причем смертельно опасные, которые могут проходить вовсе без болезненных симптомов, пока еще не стали достоянием и не вошли в мировоззрение большинства. Теперь мы не лечим уже наступившую болезнь, а пытаемся

ее предупредить. Вопрос — насколько готов человек заниматься своим здоровьем, пока оно его не беспокоит? Готов ли человек тратить время, силы, деньги на предотвращение опасности болезни, вероятность наступления которой весьма призрачна? Ведь даже 100-процентная вероятность, если наступление ее отодвинуто в неопределенное будущее, будет восприниматься не как реальная опасность, а лишь предупреждение, подобное надписям на пачках сигарет. Каждый курильщик умом понимает, что курение опасно для здоровья, но это знание уживается у него с уверенностью, что его эта опасность не коснется...

Необходимо также помнить, что в данном случае мы меняем еще и тип мотивации, которым обычно руководствуемся при принятии решения. Как правило, наиболее распространенный способ мотивации тот, который называется «мотивация избегания», или мотивация «от» — избежать боли, страдания, преждевременной смерти или инвалидности. Ведущая эмоция в таких случаях — страх, поэтому это очень сильная и действенная мотивация. Однако существует еще мотивация «для», когда мы руководствуемся тем, чего мы хотим, стремлением к чему-то лучшему. Можно сказать, что такая мотивация подпитывается энергией мечты. Конечно, она может влиять не так остро, как энергия страха, но сила ее влияния может длиться дольше. Постоянно пребывать в сетях страха не может никто, психика начинает защищаться и вытеснять мысли об опасности, ни один курильщик со стажем не принимает всерьез предупреждения об опасности этой вредной привычки (кроме, разумеется, действительно печальных случаев, когда болезнь их настигает). Так что, возможно, если говорить и думать о реальных плюсах, таких как начать свободнее дышать, лучше бегать и подниматься по лестницам, хорошо пахнуть, вновь обрести тонкое обоняние, белые зубы и т. п., такая мотивация может поддержать здоровые привычки долгие годы. Чем постоянно бояться боли и смерти, может, лучше вдохновляться мечтой о долгой полноценной жизни без старческих недугов, с возможностью до преклонных лет путешествовать, творить, полноценно наслаждаться жизнью?

## Этические стандарты развития персонализированной медицины<sup>1</sup>

Попова О. В.

### Ethical standards of personalized medicine

Popova O. V.

**Аннотация.** В статье продемонстрировано, что развитие персонализированной медицины невозможно без разработки общих стандартов (диагностических и терапевтических), опирающихся на существующие стандарты в области молекулярной биологии, но не в меньшей степени подразумевает создание этических и правовых стандартов, принимающих форму рекомендаций, инструкций, протоколов, кодексов и т. д.

**Ключевые слова:** персонализированная медицина, этические нормы развития персонализированной медицины, нормативные стандарты персонализированной медицины.

**Abstract.** The article demonstrates that the development of personalized medicine is not possible without the development of common standards (diagnostic and therapeutic), based on existing standards in the field of molecular biology, but also involves the creation of ethical and legal standards, taking the form of recommendations, guidelines, protocols, codes and etc.

**Keywords:** personalized medicine, ethics of personalized medicine, regulatory standards of personalized medicine.

Развитие молекулярной биологии сопровождается не только подготовкой стандартов, унифицирующих молекулярную жизнь, но в равной степени «обретает свой кореллят в стандартах социального, политического и этически ответственного поведения».<sup>2</sup> Постараюсь рассмотреть, как работает этот тезис в контексте развития персонализированной медицины. Она, при всей своей направленности на индивидуальное, персональное измерение

человеческого бытия, также основывается на стандартизации, которая, с одной стороны, невозможна без разработки общих стандартов (диагностических и терапевтических), опирающихся на существующие стандарты в области молекулярной биологии, но в не меньшей степени основано на создании этических и правовых стандартов, принимающих форму рекомендаций, инструкций, протоколов, кодексов и т. д.

Этико-философские проблемы развития персонализированной медицины связаны с особенностями проведения генетического тестирования и консультирования. Особенности проведения генетического тестирования и консультирования раскрывают персональный, частный модус реализации проекта персонализированной медицины.

Медико-генетическое консультирование — это прежде всего сложный коммуникативный процесс, в который оказываются вовлечены не только врачи и пациенты (или представители пациентов, например, родители), но и их родные и близкие.

Российский генетик-консультант Г. Г. Гузеев, рассматривая процесс генетического консультирования у пар, желающих иметь ребенка, выделяет несколько фундаментальных причин, искажающих достоверность информации, о которой идет речь в процессе медико-генетического консультирования, влияющих на процесс искажения смысла генетической информации. Приведу выдержку из его работы «Актуальные проблемы медико-генетического консультирования»: «Во-первых, многие пациенты приходят к генетику с предубеждениями или нереальными ожиданиями. Другими словами, вопреки получаемой информации, они изначально настроены на деторождение или, наоборот, временный или полный отказ от него. Именно наличие первичной психологической установки не позволяет пациентам правильно оценить и принять во внимание информацию о генетическом риске.

Во-вторых, множество семей приходят на консультацию формально, т. е. не по внутреннему убеждению, а по направлению врача или совету родственников. Такие пациенты не испытывают потребности в генетической консультации, что заметно снижает уровень понимания информации и эффективность самой консультации.

<sup>1</sup> Статья подготовлена при поддержке РГНФ, проект № 15-03-00822.

<sup>2</sup> Nowotny H., Testa G. Naked genes: Reinventing the Human in the Molecular Age. MIT Press, 2010. P. 85.

В-третьих, большое число пациентов не понимают смысла генетической информации в связи с ее сложностью или в связи с неправильно выбранной врачом формой изложения сведений. Доказано, что лучше усваивается информация, предоставленная семье в письменной форме в виде заключения».<sup>1</sup>

Принимая во внимание совокупность этих причин, Г. Г. Гузев делает вывод о том, что «основной задачей медико-генетического консультирования является установление тесного контакта между врачом-генетиком и семьей пациента».<sup>2</sup>

Итак, недостаточное понимание смысла медико-генетического консультирования, неадекватная оценка генетического риска проявляется в наличии у пациентов предубеждений или чрезмерных ожиданий, в том числе связанных с неправильной подачей генетической информации, зачастую имеющей сложный характер, с низким уровнем осведомленности самого пациента.

Научный потенциал современной генетики позволяет ей диагностировать у пациентов с большой научной достоверностью десятки наследственных заболеваний, определять у них с большой степенью вероятности риск такой патологии. Однако необходимо отдавать себе отчет, что наследственная патология затрагивает самое «биологическую матрицу» бытия человека.<sup>3</sup> Поэтому даже диагностические суждения врача-генетика и тем более его терапевтические действия неизбежно сопряжены с необходимостью решать множество тяжелых моральных дилемм. Генетическое тестирование направлено не только на личность пациента, но и может затронуть широкий спектр отношений с другими людьми: его родственниками и близкими, работодателями и другими заинтересованными лицами. При этом распространение информации о рисках заболевания порождает возможность дискриминации человека.

<sup>1</sup> Гузев Г. Г. Актуальные проблемы медико-генетического консультирования // Основы пренатальной диагностики / под ред. Е. В. Юдиной и М. В. Медведева М. : РАВУЗДПГ; Реальное время, 2002. С. 164.

<sup>2</sup> Там же.

<sup>3</sup> См.: *Иванюшкин А. Я., Попова О. В., Лапин Ю. Е., Смирнов И. Е.* Методологические вопросы разработки этического кодекса врача-генетика // Российский педиатрический журнал. 2013. № 5. С. 57–62.

В связи с этим существенно важным является подбор правильной модели поведения в процессе генетического консультирования. В частности, необходимо учитывать особенности протекания психодинамических процессов во время получения информации о наличии какого-либо генетически обусловленного заболевания. Например, семейная психодинамика, связанная со стрессовой реакцией на информацию о наличии у ребенка врожденного генетического заболевания, проявляется в чередовании ряда этапов — от слабого, фактически нулевого восприятия генетической информации сразу после получения информации к отрицанию, вытеснению этой информации, появлению агрессии к врачу, развитию депрессивных реакций и в конечном итоге — к «социально-психологической адаптации семьи к горю, когда постепенно становится возможным принятие конструктивных решений».<sup>1</sup>

Кроме обозначенного выше частного модуса реализации проекта персонализированной медицины необходимо выделить также парадигмальный модус. Он характеризуется созданием универсальных норм, охватывающих различные уровни отношений, которые связаны с деятельностью врача-генетика. Речь идет не столько о конкретных технологиях проведения генетического консультирования, сколько об исходных этических предпосылках, концептуальных основаниях этики генетика-консультанта.

В Российской Федерации необходимость создания этического кодекса врача-генетика ощущается особенно остро. Она обусловлена как особой моральной сложностью проблем, возникающих в связи с генетическими исследованиями, так и особыми сложными формами отношений между различными субъектами отношений: врачами-генетиками и пациентами, врачами-генетиками и их коллегами, врачами-генетиками и обществом. Международное право регулирует эти отношения на основании норм и ценностей, заложенных в таких принятых ЮНЕСКО документах «мягкого» права, как Всеобщая декларация о геноме человека и правах человека (1997 г.), Международная декларация о генетических данных

<sup>1</sup> Гузев Г. Г. Актуальные проблемы медико-генетического консультирования // Основы пренатальной диагностики / под ред. Е. В. Юдиной и М. В. Медведева. М.: РАВУЗДПГ; Реальное время, 2002. С. 164.

человека (2003 г.), а также в юридически обязывающих документах Совета Европы — Конвенции о защите прав и достоинства человека в связи с применением достижений биологии и медицины и принятых дополнительных протоколах к Конвенции. Глобальный характер и чрезвычайно широкий масштаб применения международных правовых актов в области генетики человека и ее прикладных аспектов не отменяет необходимости разработки локальных форм нормативного регулирования данной сферы, которыми как раз и являются этические кодексы. Этические кодексы и руководства в области генетических исследований и генетического консультирования, как правило, имеют общее аксиологическое основание, представленное 4 базовыми этическими принципами современной биоэтики: соблюдения автономии личности, пользы, непричинения вреда, справедливости. Эти принципы определяют характер ценностей и интенций, заложенных в нормативные документы, регулирующие отношения в сфере здравоохранения.

Создание этических кодексов и руководств во многих странах мира включено в выработанную и устоявшуюся парадигму нормотворчества, где значительная роль отводится междисциплинарному диалогу, а также учету мнения тех, по отношению к кому и будут применяться нормы того или иного документа (пациентам). Наличие стандартизации в интерпретации результатов генетического тестирования у генетиков-консультантов никак не может гарантировать однозначного отношения к этим результатам со стороны пациентов. Именно они будут в конечном итоге решать, принимать ли рекомендации врачей относительно изменения образа жизни в связи с обнаружением генетических патологий и повышенного риска возникновения того или иного заболевания, и именно им должно быть предоставлено право оценки того, насколько генетические маркеры репрезентируют их личность.

Так сложилось, что развитие генетики оказалось сопряжено с нанесением психологических травм, принесших угрозу приватности раскрытием конфиденциальной информации. История развития генетики так или иначе переплетается с историей драм и достижений человеческой личности, с восполнением пробелов в семейной, родовой истории человека, в истории человечества в целом.

Необычайно востребованной на сегодняшний день является популяризация сведений о генетическом тестировании в медицинских целях.

Насколько мне известно, в Российской Федерации имеется острый дефицит популярной литературы для пациентов и их семей, отсутствует адекватное информирование рожениц о пренатальном генетическом скрининге.

Основной массив информации пациенты находят в сети Интернет, на форумах пациентов, переполненных фобиями и имеющих отношение к генетическому тестированию душераздирающими фактами. Мне хотелось бы обратить внимание, что в изданной Советом Европы брошюре «Генетические тесты для здоровья»<sup>1</sup> для пациентов специально оговаривается вероятностный характер генетической детерминации: *«Важно помнить, что гены только частично влияют на риск развития у Вас подавляющего большинства заболеваний. Важную роль играют также такие факторы, как Ваша медицинская история, образ жизни, факторы окружающей среды»*.<sup>2</sup>

Особый акцент в брошюре делается на свободе пациента в принятии решения относительно тестирования. Внимание сосредоточено на этико-психологической стороне тестирования: *«Принять такое решение может быть трудно. Это личный выбор. Каждый свободен в выборе, сделать тест или нет, быть информированным о его результатах или нет. Поэтому важно, чтобы Вам была предоставлена понятная и полная информация, и благодаря этому Вы могли бы задать все вопросы, которые пожелаете, чтобы удалить любые тени сомнения до принятия решения о тестировании»*.<sup>3</sup>

В брошюре имеется особый раздел, посвященный ограничениям и возможным рискам генетического тестирования: *« — Проведение генетического теста, ожидание результатов, а затем получение их может вызвать целый ряд противоречивых эмоций, таких как стресс, беспокойство, облегчение или вина.*

<sup>1</sup> Не так давно ее перевели и на русский язык. См.: URL: [http://www.coe.int/t/dg3/healthbioethic/Activities/07\\_Human\\_genetics\\_en/Brochure/RU\\_geneticTests.pdf](http://www.coe.int/t/dg3/healthbioethic/Activities/07_Human_genetics_en/Brochure/RU_geneticTests.pdf)

<sup>2</sup> Там же.

<sup>3</sup> Там же.

*Важно учитывать возможные последствия для вас и вашей семьи вне зависимости от того, получите ли вы плохие или хорошие новости...— Для некоторых условий, в которых генетическое основание было определено в качестве основного, не представляется возможным утверждать, насколько серьезно это затронет человека. — Результаты вашего генетического теста могут выявить генетическую информацию о других членах вашей биологической семьи — с кем вы разделяете некоторые генетические характеристики — в частности, в отношении генетического риска развития у них заболевания. Захотят ли другие члены семьи знать эту информацию? — Результаты генетического теста иногда могут раскрыть семейные тайны, связанные с отцовством и усыновлением».<sup>1</sup> Также отмечается, что по отношению к детям генетическое тестирование применяется лишь в тех случаях, когда «от результатов теста зависит проведение срочных лечебных или профилактических мероприятий»,<sup>2</sup> в противном случае, то есть когда «заболевание развивается только у взрослых, и никакое лечение не может проводиться до его начала», тестирование откладывают до совершеннолетия ребенка, чтобы он мог сделать осознанный выбор, дать информированное согласие.*

Эта рекомендация представляет значительный интерес с точки зрения проблематизации нормативных практик, сопровождающих развитие персонализированной медицины. Персонализированная медицина не может охватить всех едиными этическими нормами, быть одинаковой для всех, она будет стандартизироваться под конкретные когорты населения, различающиеся гендерными, возрастными, социальными характеристиками, и неизбежно сталкиваться с проблемой проработки этических вопросов, касающихся наиболее уязвимых групп населения. Что будет лучше: если родитель ребенка откажется проводить тестирование, предоставив в будущем ребенку осознанно решить этот вопрос самому, или все же провести его сейчас и, в случае выявленных рисков, возможно,

<sup>1</sup> Там же.

<sup>2</sup> Там же.

воздействовать на его траекторию развития не медикаментозно, а корректируя образ жизни, диету и т. д. Такого рода вопросы с неизбежностью станут краеугольными камнями персонализированной медицины.

В брошюре под названием «Что такое пресимптоматическая генетическая диагностика?», разработанной Genetic Interest Group, английским национальным альянсом организаций пациентов, который поддерживает детей, семьи и пациентов с наследственными заболеваниями,<sup>1</sup> рассматриваются различные варианты реагирования пациентов на необходимость проведения генетического тестирования. Указывается на возможность изменения отношения к инициатору тестирования, на возможное сопротивление в отношении проведения тестирования, на выражение предпочтения оставаться в неведении, не быть информированным о рисках генетического тестирования. Поэтому в брошюре дается практическая рекомендация: провести своего рода мысленный эксперимент, попытаться вычлени свой собственный уникальный способ реагирования на результат эксперимента, и уже впоследствии принять решения о необходимости тестирования: «До того, как Вы примете решение в отношении генетического тестирования, было бы хорошо постараться представить себе, как Вы могли бы себя чувствовать, получив хорошие или плохие новости, и вспомните, как Вы реагировали на плохие новости в прошлом. Это может помочь Вам решить, что в данном случае лучше — неизвестность или определенность, каков бы ни был результат».<sup>2</sup> Другое дело, что человеку сложно предугадать все свои эмоциональные реакции, когда он ознакомится с результатами генетического тестирования.

Кроме того, авторы не обходят стороной и очень деликатный аспект, связанный с раскрытием семейных тайн: «Генетическое тестирование иногда может раскрыть семейные тайны, включая усыновление или ложное отцовство (то есть биологический отец ребенка не тот, кого считают таковым члены семьи)».<sup>3</sup> Лейтмотивом брошюры можно считать следующее напоминание: «Важно пом-

<sup>1</sup> См.: Что такое пресимптоматическая генетическая диагностика? URL: [www.eurogentest.org/patient/](http://www.eurogentest.org/patient/)

<sup>2</sup> Там же.

<sup>3</sup> Там же.

нить, что разные члены одной семьи могут иметь разное отношение к тестированию, и к их отношению следует отнестись с уважением».<sup>1</sup> И еще ключевая фраза: «Важно помнить, что мы все реагируем по-разному, и нет такого понятия, как «нормальная» реакция».<sup>2</sup> Авторы данной брошюры, подобно авторам предыдущей работы, которую я рассматривала выше, затрагивают проблему отсутствия определенности в интерпретации результатов тестирования, связанной с тем, что существует риск развития многих генетических заболеваний под влиянием различных факторов, таких как: вредные привычки, стрессогенные ситуации, неправильное питание и др.

«В большинстве случаев (за исключением рака) наличие измененного гена обычно означает, что у Вас разовьется заболевание. Однако, как правило, бывает невозможно предсказать, в каком возрасте у Вас разовьется заболевание, насколько сильно оно будет выражено и как быстро будут развиваться симптомы».<sup>3</sup>

### Заключение

Что такое ген? Только ли частица природы? Или артефакт, несущий на себе многообразие функций социального агента, которые традиционно приписывались другим онтологическим «ведомствам»?

Рассмотренные мною примеры нормативного регулирования, обеспечивающего цивилизованное развитие персонализированной медицины, имеют дело прежде всего с онтологией социального бытия. Между тем прояснения требует и сам онтологический статус гена. Именно его характер влияет на формирование нормативных практик, сопровождающих развитие генетики.

Б. Латур показал, что любые явления природы, ее законы маскируют некие социальные функции и факторы. С этой точки зрения ген является не только данностью природы (фактом), но и социальной конструкцией (фетишем). Сама дихотомия между фактами и фетишами здесь становится несущественной. Б. Латур, с целью обратить внимание на бесполезность этой

<sup>1</sup> См.: Что такое пресимптоматическая генетическая диагностика? URL: [www.eurogentest.org/patient/](http://www.eurogentest.org/patient/)

<sup>2</sup> Там же.

<sup>3</sup> Там же.

дихотомии, выдумывает неологизм — «фактиши» — термин, включающий в себя признаки как фактов, так и фетишей, указывающий на то, что нечто может быть и фактом природы, и социальной конструкцией. Ген — это и факт природы, и своего рода современный миф, социальная конструкция, фетиш, с которым связаны различные социальные ожидания. Это тот самый гибрид — фактиш. Ген как феномен природы демонстрирует особый тип объективности, под которой подразумевается присутствие объектов, «когда они «способны» («able», слово этимологически очень сильное) возражать (to object) тому, что о них сказано», то есть по своему поведению оказываются безразличными по отношению к высказываниям ученых, непокорными по природе. Стремление ученых «прочсть» человека через его генетическое основание, на мой взгляд, страдает герменевтическим излишеством, проявляющимся в избыточном внимании к детализации, в наделении частностей абсолютным значением.

В этом случае реальность человеческого бытия редуцируется к телесности, а «генетический код рассматривается как основная глубинная структура телесности».<sup>1</sup> «Непокорность» гена, то свойство, которое и определяет его как фактиш, обнаруживается в ситуации обострения генетического редукционизма, когда «генетическое» прочтение человека становится евгеническим. Генетический редукционизм представляет собой вид биологического редукционизма, в котором сложность такой высокоорганизованной системы, как «человек», способна объясняться, «читаться» на очень примитивном уровне (вспомним, например, о расистских теориях наследственности). Ген проявляет себя как фактиш и тогда, когда генетический микроуровень способен неожиданно наделяться характеристиками, которые изначально приписывались сложному человеческому поведению. Так и появляется новый мифический мир, где в борьбу за жизнь человека вступают «религиозные нейроны» и «эгоистичные гены».

Широкий диапазон значений, которые мы сегодня столь активно приписываем гену, поднимает вопрос, а какой же диапазон мы оставим человеку? Не останется ли он в тени своих генов?

<sup>1</sup> Всеобщая декларация о геноме человека и о правах человека. Юнеско, 1997.

Вырабатывая нормативные стандарты развития персонализированной медицины, придется столкнуться с двойственностью истолкования человека (пациента, врача, ученого и т. д.). Ради кого мы будем предъявлять этические нормы и выдвигать нормативные стандарты? Ради ансамбля генов или морального субъекта, границы которого превосходят любой ансамбль? От какого представления о человеческой природе мы должны будем отталкиваться? Человек, завораживаясь данными генетических скринингов и узнавая нечто новое о себе, становится участником борьбы за конструирование определенной онтологии человека, с необходимостью втягивающей его в активные «читательские» бои за фиксированное значение его собственных границ и нормы его бытия, грозящей утратой его автономии, целостности и, конечно, понимания себя и в то же время сулящей обретение значительного количества благ.

### Библиографический список

Всеобщая декларация о геноме человека и о правах человека. Юнеско, 1997.

Генетические тесты для здоровья. URL: [http://www.coe.int/t/dg3/healthbioethic/Activities/07\\_Human\\_genetics\\_en/Brochure/RU\\_geneticTests.pdf](http://www.coe.int/t/dg3/healthbioethic/Activities/07_Human_genetics_en/Brochure/RU_geneticTests.pdf)

Гузев Г. Г. Актуальные проблемы медико-генетического консультирования // Основы пренатальной диагностики / под ред. Е.В. Юдиной и М.В. Медведева М.: РАВУЗДПП; Реальное время, 2002.

Иванюшкин А. Я. Попова О. В. Лапин Ю. Е. Смирнов И. Е. Методологические вопросы разработки этического кодекса врача-генетика // Российский педиатрический журнал. 2013. № 5. С. 57–62.

Что такое пресимптоматическая генетическая диагностика? URL: [www.eurogentest.org/patient/](http://www.eurogentest.org/patient/)

Nowotny H., Testa G. Naked genes: Reinventing the human in the molecular age. MIT Press, 2010. P. 85.

**Философские основания  
персонализированной медицины (ПМ):  
казусы А. Джоли и М. Шнайдера<sup>1</sup>**

*Тищенко П. Д.*

**Philosophical bases of the personalized medicine (PM):  
A. Jolie and M. Snyder's cases**

*Tishchenko P. D.*

**Аннотация.** Предполагается, что ПМ как новая медицинская стратегия формируется из сочетания нескольких исследовательских и практических тенденций: индивидуализации, предикции, превенции и партиципации в производстве гетерогенных (объективных, личностных, практических и т. д.) знаний и социально распределенных форм организации медицинской помощи. Эта стратегия реализуется в и через сложившиеся структуры медицинской науки и практики, характеризующиеся разнообразием моделей отношений врач — пациент. Модели различаются в отношении типов заболевания (острое, хроническое, терминальное) и практик визуализации. Особую роль играет различие практик визуализации, определяющих различие представления событий в ПМ между индивидуальным видением и социальным, между субъективным и объективным. Рассмотрены казусы Анджелины Джоли и Майкла Шнайдера как примеры ПМ.

**Ключевые слова:** персонализированная медицина, превенция, предикция, индивидуализация, партиципация, модели острого, хронического и экзистенциального страдания, субъективные и объективные, социальные и индивидуальные перспективы, профилактическая мастэктомия, казусы А. Джоли и М. Шнайдера.

**Abstract.** It is presupposed that PM as a new medical strategy is formed of a combination of several research and practical tendencies: individualization, prediction, prevention and participation in heterogeneous (objective, personal, practical etc.) knowl-

<sup>1</sup> Статья подготовлена при финансовой поддержке РГНФ, проект № 15-03-00822.

edge production and organization of medical services. This strategy is developing in and through out existing structures of medical practices, characterizing by multiplicity of models of physician — patient relations. Models differ concerning disease types (acute, chronic, terminal) and the practitioner of visualization. The special role is played by distinction of different kinds of visualization: individual vision and social, subjective and objective. Cases of Angelina Jolie Pitt and Michael Snyder's are presented as instructive for PM interpretation.

**Keywords:** personalized medicine, prevention, a prediction, individualization, participation, models of acute, chronic and terminal suffering, subjective and objective, social and individual prospects, preventive mastectomy, A. Jolie and M. Snyder's cases.

Персонализированная медицина входит в жизнь современного человека прежде всего в форме реальных событий. Причем происходящих не только в частной жизни конкретных людей, но и публично открытых, благодаря своему *пересказу в языке* средств массовой коммуникации, всему обществу. Усвоенный рассказ о других, если он затрагивает базисные экзистенциальные переживания человека (его страхи, желания и надежды), становится для него ресурсом проговаривания и понимания своих собственных жизненных ситуаций. Открывает для каждого прочитавшего, услышавшего или увидевшего потенциальный собственный биографический мир.

Два казуса, нарративно структурированных и публично представленных события, которые превращают ПМ из научной идеи в жизненный факт, имеют для меня особой значение. Казус кинозвезды Анджелины Джоли важен для продвижения идей ПМ в широкие массы «зрителей», в первую очередь — женщин. Основные идеи ПМ становятся общественно «зримы» для массового «зрителя»: доклиническая индивидуализированная геномная предикция возможной патологии (рака), возможность превентивного действия, активное участие (партиципация) человека в менеджменте экзистенциальных рисков, придающая ему уверенность перед лицом серьезной угрозы.

Казус гарвардского ученого, руководителя группы генетиков Майкла Шнайдера адресован другому «зрителю». Он опубликован прежде всего в серии научных публикаций для заинтересованного научного сообщества. Конечно, для ученых на первое место в их самосознании выступает научная достоверность и значимость предъявленных результатов. Однако и здесь, в этом особом жизненном мире, казусы играют не меньшую роль, сопрягая идею с жизнью. Причем, благодаря особенности исследования Шнайдера, это сопряжение осуществляется двупланово. Дело в том, что он выступил не только как испытатель, но и как испытуемый, проведя исследование на себе. Его казус раскрывает через повествование *возможность быть* как для ученого, так и для клиента ПМ.<sup>1</sup>

**Казус Анджелины Джоли.** Приведу несколько пространных выдержек из публикаций в Нью Йорк Таймс за 2013 и 2015 годы.

14-го мая 2013 г. Статья опубликована как прямая речь Джоли.<sup>2</sup> «Моя мать боролась с раком в течение почти десятилетия и умерла в 56. Она прожила достаточно долго, чтобы встретить первых внуков и держать их в своих руках. Но у моих других детей никогда не будет шанса знать ее и испытать, какой любящей и доброй она была...»

«Мы часто говорили с детьми о маме их “мамы”, и я старалась рассказать им о болезни, которая отняла ее у нас. Они спрашивали, могло ли то же самое произойти со мной? Я всегда просила их не волноваться, но правда в том, что я несу “дефектный” ген BRCA1, который резко увеличивает мой риск развития рака молочной железы и рака яичников. Мои врачи оценили, что у меня 87-процентный риск развития рака молочной железы и 50-процентный риск рака яичников, хотя риск различный в случае каждой женщины».

«Как только я поняла, в какой ситуации оказалась, то решила быть проактивной и минимизировать риск, насколько возможно. Я приняла решение сделать превентивную двойную мастэк-

<sup>1</sup> О роли нарративов в структуре научных статей см.: Тищенко П. Д. Герменевтика научного текста // Знание. Понимание. Умение. 2011. № 1. С. 58–67.

<sup>2</sup> Jolie Pitt A. «My Medical Choice» // NYT. 2013. May 14. URL: <http://nyti.ms/19l8bbY> (дата обращения: 14.09.2015).

томию. Начала с груди, поскольку риск рака молочной железы выше для меня, чем риск развития рака яичников, а хирургическая операция более сложная.

27 апреля закончились три месяца медицинских процедур, которые включали мастэктомию. В течение того времени я держала все в тайне и продолжала свою работу.

Теперь я пишу об этом, потому что надеюсь, что другие женщины смогут извлечь выгоду из моего опыта. Слово рак еще вселяет страх в сердца людей, заражая глубоким чувством беспомощности. Но сегодня возможно узнать посредством анализа крови, восприимчивы ли Вы к раку молочной железы и раку яичников, а затем принимать соответствующие меры».

«Я захотела об этом написать, чтобы сказать другим женщинам, что решение сделать мастэктомию было нелегким. Но сейчас я очень рада, что это сделала. Риск развития рака молочной железы у меня снизился с 87 процентов до менее чем 5%. Я могу сказать своим детям, что они не должны бояться, что потеряют меня из-за рака груди».

«В жизни много проблем. Но те, которые мы можем взять под свой контроль, не должны нас пугать».

24 марта 2015 г.<sup>1</sup>

«Лос-Анджелес — Два года назад я написала о своем выборе сделать профилактическую двойную мастэктомию. Простой анализ крови показал, что у меня мутация в гене BRCA1. Это дало мне приблизительно 87-процентный риск развития рака молочной железы и 50-процентный риск рака яичников. Я потеряла свою мать, бабушку и тетю из-за рака».

«Две недели назад позвонил мой доктор, сообщивший результаты анализа крови. “Ваш СА 125 нормален”, — сказал он. Я вдохнула с облегчением. Этот тест измеряет содержание белка СА 125 в крови и используется для диагностики рака яичников. Я его делаю каждый год из-за моей семейной истории.

Но это было не все. Он продолжал: “Обнаружено повышение концентрации других, неспецифических маркеров, и если их взять вместе, то они могут быть симптомами рака на ранней

<sup>1</sup> Jolie Pitt A. Angelina Jolie Pitt: «Diary of a Surgery» // NYT. 2015. March 24.

стадии”. Наступило молчание. “У теста на белок СА 125 есть 50-процентный шанс, что он не обнаружит рак яичников на ранних стадиях”, — сказал он. Он хотел, чтобы я, не откладывая, встретилась с хирургом, чтобы проверить яичники».

«В тот же самый день я встретилась с хирургом, которая лечила и мою мать. В последний раз ее видела на другой день, как моя мать скончалась. Тогда она разрыдалась, увидев меня: “Как Вы на нее похожи”. У меня подкосились колени... Но мы улыбнулись друг другу и согласились, что будем вместе решать возможные проблемы».

«Обследование, в том числе ультразвуковое, ничего не выявило. Стало легче. Если это и рак, то на ранних стадиях... У меня еще есть возможность удалить яичники и фаллопиевы трубы».

«Я не делала этого исключительно потому, что я несу мутацию гена BRCA1, и я хочу, чтобы другие женщины услышали это. Положительный тест на BRCA не означает, что нужно бежать сразу к хирургам. Я разговаривала со многими врачами, хирургами и натуропатами. Есть другие варианты. Самое главное узнать о доступных вариантах и выбрать то, что является правильным для Вас лично».

В моем случае восточные и западные врачи были единомышленны: удаление труб и яичников было наилучшим вариантом».

«На прошлой неделе мне была сделана двусторонняя лапароскопия яичников».

«Несмотря на прием гормонов, у меня наступила менопауза, я не в состоянии иметь детей, возможны другие осложнения».

«Не легко было принять эти решения. Но возможно было взять на себя управление ситуацией... Вы всегда можете обратиться за советом, узнать о вариантах и сделать выбор, который является правильным лично для Вас. Знание — сила».

**Казус Майкла Шнайдера, или Интегрированный личный мультиомикс профиль (The integrative personal omics profile — iPOP).** Американский генетик Майкл Шнайдер, возглавив солидную группу исследователей из нескольких американских и зарубежных университетов, организовал и провел на себе 14-месяч-

ный эксперимент, в течение которого регулярно проводились геномные, протеомные, транскриптомные, метаболомные и другие исследования, позволившие создать его индивидуализированный мультиомный профиль. Всего было снято около 40 000 показателей состояния его организма. Исследование обнаружило наличие многообразия факторов риска у испытуемого на базе iPOP. В частности, была показана повышенная вероятность развития базальной клеточной карциномы, повышенный уровень холестерина крови и предрасположенность к сердечно-сосудистым заболеваниям. На основе полного геномного исследования обнаружена предрасположенность к развитию диабета второго типа, несмотря на то, что концентрации сахара в крови всегда была на нормальном уровне. В его семье не наблюдалось случаев заболевания диабетом. В результате Шнайдер был вынужден перейти на диету, предотвращающую развитие диабета, и заняться физическими упражнениями, что позволило зарегистрировать положительную динамику некоторых показателей, указывающих на риск диабета. Одновременно у него была выявлена предрасположенность к апластической анемии, хотя никакие клинические тесты не свидетельствовали в пользу этого заболевания. Такой же ген был обнаружен и у его 84-летней матери, которая также не имела клинических проявлений этого заболевания. Хотя никаких превентивных действий в отношении этого заболевания не существует, полученные данные позволили обратить внимание на потенциальную опасность и назначить регулярный мониторинг. Использование iPOP позволило так же выявить два лекарственных средства, которые наиболее подходили пациенту для снижения уровня сахара в крови. Кроме того, были получены интересные данные об экспрессии различных генов в нормальном состоянии и в ситуации развития вирусного заболевания. Шнайдер считает, что использование методологии iPOP создает прочную базу развития персонализированной медицины.

**Что такое персонализированная медицина (ПМ)?** Для ученого вопрос «что это такое?» играет первостепенную роль. Обычно с него и начинают рассуждения, ограничивая определением смысл обсуждаемого. Такой подход вполне справедлив в рамках

уже сложившихся обсуждений. Если, к примеру, мы задаемся вопросом — «что такое время?», мы достаточно ясно *предпонимаем*, о чем идет речь, до выявляющего смысл определения. Поскольку время уже вошло жизненно-практически в наш общий жизненный мир. Рассказывая и пересказывая события, мы как раз и создаем семантическую среду, обеспечивающую это *предпоимание*. Поэтому я и начал с рассказов двух, дополняющих друг друга, случаев ПМ...

ПМ стала модным трендом в биомедицинской науке и здравоохранении конца XX — начала XXI века, в разработке которого участвуют ученые различных специальностей, врачи, администраторы национальных и международных медицинских организаций, активисты организаций пациентов, и, конечно же, самые заинтересованные агенты — биофармацевтические компании. С антропологической точки зрения, Д. В. Михель назвал ПМ «культурным проектом».<sup>1</sup> Специалисты в области форсайт-технологий провозглашают наступление новой эры в отношениях здравоохранения и индустрии.<sup>2</sup> Клиницисты видят прежде всего радикальное преобразование парадигмы медицинской помощи от ре-активной терапии к про-активной превенции. Причем это преобразование связывается с формированием нового «взгляда» на реальность человеческих страданий. «Кардинальный перелом во взглядах на роль и место медицины в структуре охраны здоровья произошел на рубеже 80–90-х гг. XX века... Причиной этому послужило активное внедрение в практику достижений *геномики, протеомики, метаболомики и биоинформатики*, позволяющих проникать внутрь биоструктур и создавать в них условия для визуализации очагов поражения, скрытых от глаз клинициста...».<sup>3</sup>

<sup>1</sup> Михель Д. В. Персонализированная медицина в антропологической перспективе: культурный проект, агенты, дискуссии // Статья в данном сборнике. С. 29–52.

<sup>2</sup> Personalized medicine. A new era in healthcare and industry / Life Science Foresight Institute. Karl Branzan, May 2013. URL: <https://www.yumpu.com/en/document/view/20129488/a-new-era-for-healthcare-and-industry-life-science-foresight> (дата обращения: 08.07.2015).

<sup>3</sup> Бодрова Т. А., Костюшев Д. С., Антонова Е. Н., Гнатенко Д. А., Бочарова М. О., Лопухин Ю. М., Пальцев М. А., Сучков С. В. Введение в предиктивно-превентивную медицину: опыт прошлого и реалии дня завтрашнего // Вестник Российской академии медицинских наук. 2013. № 1. С. 59.

Новизна этого нового направления исследований и практики так важна, что некоторые аналитики считают возможным утверждать, что мы можем наблюдать зарождение новой парадигмы в медицине.<sup>1</sup> Хотя подобные утверждения оспариваются рядом философов, но, в любом случае, резонно предполагать, что изменения действительно инновационные. И хотя ПМ не заменит традиционную медицину, но, очевидно, она вполне может претендовать на очень существенный апгрейд последней.

В многообразии свойств того, что относят к ПМ, я выберу несколько существенных с моей точки зрения. Во-первых, отмечу развитие тенденции к индивидуализации терапевтического действия, которую, несколько неудачно, в литературе, связанной с фармацевтическими компаниями, называют «персонализацией». К личности данная тенденция, заключающаяся в установке подобрать более эффективный препарат для больного, выделив его из общей популяции и включив в более ограниченную группу, отношения не имеет. Более точно называть этот подход таргетной или прецизионной терапией, поскольку речь идет не о конкретном пациенте, а о конкретной молекулярной мишени, которая может присутствовать в клетках различных пациентов. Это достаточно традиционный подход. Можно вспомнить различие микроорганизмов на грамположительные и грамотрицательные, при котором окрашиваемость или неокрашиваемость определенным красителем выступала в качестве «биомаркера», указывающего на их (микроорганизмов) определенные биологические свойства, особенности патогенного действия и, соответственно, предполагало различные терапевтические средства. Выделение конкретных молекулярных целей представляет собой развитие и углубление этой традиционной терапевтической установки.<sup>2</sup>

<sup>1</sup> Wen-Ling Liao, Fuu-Jen Tsai Personalized medicine: A paradigm shift in healthcare // BioMedicine. 2013. V. 3. P. 66–72. URL: [http://biomedicine.cmu.edu.tw/doc/issue\\_7/2013-6-1.pdf](http://biomedicine.cmu.edu.tw/doc/issue_7/2013-6-1.pdf) (дата обращения: 09.08.2015).

<sup>2</sup> Имянитов Е. Н. Общие представления о таргетной терапии // Практическая онкология. Т. 11. 2010. № 3 С. 123–130. URL: <http://practical-oncology.ru/arh043/01.pdf> (дата обращения: 15.07.2015).

В случае Джели индивидуализация включает два важных элемента. Во-первых, это диагностика мутации в гене BRCA1, которая выступила в качестве перипетии,<sup>1</sup> т. е. события, которое меняет драматургию жизни, навязывая ей новую фабулу, т. е. новое направление цепочки жизненных событий. Во-вторых, — это семейная история рака груди, которым страдали и от которого умерли три ближайшие родственницы. Эта информация свидетельствовала о том, что опасность возникновения рака у Джели выше, чем у тех женщин, которые так же имеют мутировавший ген, но в их семьях не наблюдалось этого заболевания.

В случае Шнайдера индивидуализация также имела две формы. Во-первых, это использование методологии iPOP, которая позволила более точно определить предрасположенность не к одному, а к целой серии различных заболеваний. Второй аспект индивидуализации заключался в том, что из серии возможных средств контроля уровня сахара в крови было обоснованно выбрано два препарата.

**Вторая особенность** ПМ, также вырастающая на почве медицинской традиции, заключается в ориентации терапевтического действия не на лечение уже возникшего заболевания, а на предотвращение его возникновения. Переход от ре-активных моделей врачевания к про-активным. Характерными проактивными медицинскими практиками выступали вакцинации, прием витаминных препаратов, йодирование соли, занятия физкультурой и т. д. Профилактическая медицина была и остается влиятельным направлением медицинской деятельности. Специфика ПМ в том, что эта тенденция дополняется и усиливается таргетным подходом, т. е. нацеливанием превентивного действия с помощью определения конкретных молекулярных маркеров: геномных, протеомных, метаболомных и т. д. Предикция и превенция получают новую, более фундаментальную локализацию. В результате терапевтическое действие, усиливая и ускоряя традиционную тенденцию, смещается из «есть» в «может быть», в сферу

<sup>1</sup> Перипетия (греч. περιπέτεια) — «внезапная перемена в жизни, неожиданное осложнение, труднопреодолимое обстоятельство» // Википедия. URL: <https://ru.wikipedia.org/wiki/Перипетия>

потенциальных, клинически неманифестирующих заболеваний, в сферу молекулярных механизмов предрасположенности к ним. Причем очень важно, что «предметом» *врачебного действия становится клинически здоровый человек.*

В случае Джели последнее обстоятельство выступает особенно рельефно в связи с тем, что мастэктомия как превентивное действие превращает здорового человека в больного. Весь выигранный и смысл превентивного действия в том, что реальная очень тяжелая травма (двусторонняя мастэктомия, а затем удаление яичников и фаллопиевых труб) рассматривается *как меньшее зло* в сравнении с риском развития более тяжелого и жизненно опасного заболевания. Собственно говоря, для американской медицины подобный подход вполне традиционен, поскольку профилактическая двусторонняя мастэктомия практикуется там с 70-х годов. Причем основанием для нее выступал генетический анализ родословных женщин. Если в семье встречался рак груди, то это было достаточным основанием для рекомендации превентивной процедуры.

В случае Шнайдера мы видим интересное рассогласование. Высокоточная молекулярная диагностика iPOP, оказывается только «маркером» и почти ничего не говорит о специфике биологической «мишени». Конечно, таргетная информация о том, какой препарат нужно применять для снижения сахара в случае клинической манифестации болезни, является очень важной. Но интересно обратить внимания, что богатство молекулярных знаний не конвертируется напрямую в специфику и нацеленность превентивного действия. В случае предрасположенности к диабету второго типа превентивное действие сведено к диете и физической нагрузке, что из самых общих оздоровительных соображений практикуют многие люди. В отношении остальных обнаруженных предрасположенностей и вовсе все ограничивается «мониторингом». Если представить себе, что со временем будут, к примеру, разработаны эффективные методы генотерапии апластической анемии или базальной клеточной карциномы, то их использование столкнется с парадоксом «голового короля». Дело в том, что их результативность будет невозможно отследить на уровне

индивидуальной жизненной истории. Подействовала ли превентивная генотерапия или не подействовала в том случае, если заболевание не развилось? Сделано что-то или нет? Весьма велик процент вероятности, что заболевание и так не манифестировало бы.

Третьей особенностью ПМ является установка на «партиципацию» в принятии решения о проведении превентивных мероприятий пациентов (точнее, клиентов, поскольку эти люди клинически здоровы). Опять же, соучастие пациентов в принятии терапевтических решений является стандартом медицинской практики. Любое медицинское вмешательство (за исключением особых ситуаций) может осуществляться врачом лишь при получении добровольного информированного согласия пациента. В чем же особенность? Особенность в радикализации этого традиционного медицинского стандарта. Я бы сказал, в тенденции к его инверсии. Дело в том, что если речь идет о генетически однородной, многофакторной предрасположенности к конкретному заболеванию (например, сердечно-сосудистому), то основным способом превенции оказывается здоровый образ жизни человека, диеты и другие оздоровительные мероприятия. В контексте поддержания здорового образа жизни обращение к врачу и получение, при необходимости, помощи является важным, но частным аспектом. Реальный субъект превенции — это сам человек, а врач лишь соучаствует в поддержании его здоровья. *ПМ носит «партиципационный» характер, как и традиционная медицина, но процедура партиципации в ней инвертирована.* Причем партиципация врачу совсем не гарантирована. В условиях стремительного развития Интернета клиенты ПМ все чаще будут искать ответы на интересующие их вопросы в сети, что быстрее и дешевле, хотя, естественно, менее надежно. Поэтому, так же как пациенты полвека назад активно боролись за свои права на информацию и соучастие в принятии медицинских решений, врачам еще придется побороться за признание своей необходимости и уместности в осуществлении жизненных планов пациентов. *ПМ действительно персонализированная практика в том смысле, что в ней основным действующим лицом (персоной) является сам человек.*

В казусе Джоли мы видим первый этап инверсии в процедуре партиципации. Фактически, врачи выступают в роли консультантов, которые дают рекомендации, оснащают фактическими данными. Выбор осуществляет сама Джоли на основе тех знаний, которыми она как «человек с улицы» обладает. «Знание — сила!» — заканчивает она знаменитым лозунгом. Но с философской точки зрения, здесь возникает проблема: какого рода знание определяет реальную практику ПМ? В авторитарной медицинской модели, просуществовавшей до середины прошлого века, определял все врач, он и был реальным действующим субъектом врачебного действия. В ПМ врач становится «слугой» (продавцом услуг) клиента. Его знания теряют определяющую ценность, оставляя за собой рецептурную, инструментальную роль, связанную с умелым, знающим, технологически структурированным профессиональным действием.

Происходит персонализация оказания медицинской помощи в том смысле, что она вписывается как служебный (безусловно, очень важный) момент в биографию «человека с улицы», который как автор выстраивает свою личную биографию. В казусе Шнайдера персонализация, как инверсия субъектности в ПМ, проявляется в интересном раздвоении личности. Шнайдер как ученый обладает «оптикой» для обнаружения возможной опасности, предрасположенности к конкретному заболеванию. Но именно как ученый он ничего не может сделать. В казусе Джоли хирург, используя свои знания и умения, резко уменьшил угрозу манифестации рака. В случае Шнайдера ученый лишь считывает знаки (маркеры) в сложном пространстве омик. Действует же Шнайдер как частное лицо, обладающее достаточно приблизительными представлениями о связи образа жизни и здоровья. Дело в том, что организм — это сверхсложная структура, в которой, помимо наблюдаемых врачом, разворачивается масса ненаблюдаемых процессов, в отношении которых определенная диета и повышенная физическая нагрузка могут играть чрезвычайно негативную роль.

И, наконец, четвертой специфической особенностью, которая вырастает из радикализации трех ранее отмеченных тенденций, является постепенное преобразование ПМ в своеобраз-

ный форсайт-проект. Человек начиная с эпохи Нового времени традиционно понимает себя как проект обращенный в будущее. *Особенность современных биомедицинских технологий в том, что они воплощают проективную установку в телесности человека.*<sup>1</sup> В казусах Джоли и Шнайдера форсайты имеют разные доминанты. Для Джоли ее форсайт выстраивается сугубо биографически. Снижение риска заболевания раком для нее цель важная, но она подчинена как средство обеспечению целей семейного счастья и исполнения профессионального предназначения в искусстве. Персональность Шнайдера раздвоена. Его биографический форсайт, строящийся как определенного типа образ жизни (диеты, физические упражнения, мониторинг, профилактическое принятие медикаментов и т. д.) в определенном смысле подчинен построению своего оцифрованного тела, в отношении которого можно будет давать более точные предсказания и более точно, таргетно осуществлять превентивные действия. В частности он собирается в следующей серии экспериментов включить данные микробиома (микробной среды существования человека).

Вместе с тем, как мне представляется, связь идеи форсайт проектов и ПМ должна быть понята расширительно, т. е. включением различных субъектов форсайтов.

**Форсайт-технологии**, которые используются в самых разных областях (политике, бизнесе и др.), как представляется, могут стать системообразующими для формирующейся ПМ. Причем субъектами форсайта в ПМ могут стать как индивидуумы, так и социальные группы (религиозные, политические, выделенные на основе сексуальной ориентации, экологических пристрастий и т. д.). Общегосударственные форсайты в области здравоохранения также могут быть разработаны и вполне желательны. Выше я остановился на индивидуальных форсайтах в ПМ. Все то, что дает предиктивная медицина (во всем многообразии «омиков»), создает «материю» («биофиль») будущей жизни человека, указывает на мощные природные силы, которые с необходимо-

стью будут влиять на характер реализации его жизненных планов. Началом его биосоциоперсональной истории является встреча будущих родителей. И уже на этой стадии за счет изучения родословных, использования различных методов генетического тестирования и клинических исследований возможно начать первый этап построения желанной для них (будущих родителей) жизненной траектории будущего ребенка, которая станет реализацией жизненных планов и предпочтений самих родителей. После зачатия, до родов и после рождения (с учетом прохождения возрастных этапов) массив знаний о жизненном потенциале человека будет изменяться, заставляя переосмысливать оптимальную для индивида жизненную траекторию, учитывая новую информацию о возможных рисках и благоприятных биологических возможностях для развивающегося человека. Естественно, учитывая опыт признания человека как субъекта социальных взаимодействий, зафиксированных в гражданских кодексах современных стран, должна, по мере взросления ребенка, происходить авторизация (автономизация) его индивидуального биосоциально-личностного форсайт проекта.

Как уже отмечено, в индивидуальных форсайт-проектах разрабатываются два взаимодополнительных типа *виртуальных моделей* жизненных траекторий, с которыми возможно мысленное экспериментирование. Одна представлена в нарративных версиях (возможных сценариях) жизни, в которых человек репрезентирован как *герой*, а затем и *автор* своих жизненных историй. Вторая относится к типу *in silico medicine (computational medicine)*. Она моделирует сложные биологические характеристики индивида, учитывая всевозможные предрасположенности, особенности реакций на внешние раздражители (включая лекарства). В индивидуальном форсайте будет создано два виртуальных двойника («аватара»), которые будут не просто сопровождать его в жизни, но служить объективированным подопытным двойником человека. *Инновационный проект персонализированной медицины должен сам в себя включать радикальную социальную инновацию, заключающуюся в переходе от моделей «ручного» управления (от техник) к моделям, использующим высокие социальные технологии.*

<sup>1</sup> Попова О. В. Кризис социальности в свете техник антропологического улучшения // Рабочие тетради по биоэтике. Вып. 19: Биотехнологическое улучшение человека: гуманитарная экспертиза. М.: ИФ РАН; МосГУ, 2014. С. 116.

Таков мой предварительный ответ на вопрос «Что такое ПМ?», который включал казусы и определения. Мне представляется, что это не новая парадигма для медицины, а апгрейд, который прежде всего связан с существенным усложнением практик медицинской визуализации «очагов поражения». Хотя сразу же хочу оговориться, что речь должна идти о сложной структуре *визуализации*, в которой биомедицинские технологии занимают важное, но не исключительное место.

**Визуализация будущего страдания в ПМ.** Какова структура визуализации в ПМ? Как ее можно аналитически представить в качестве онтологически локализованного действия? Визуализация и локализация страдания являются условием врачебного действия. По Ж. Кангельему, «действие нуждается в локализации. К примеру, как можно воздействовать на землетрясение или ураган? Побудительным мотивом, стоящим за онтологическими теориями болезни, несомненно является терапевтическая необходимость».<sup>1</sup>

Исходным предположением моего понимания структуры визуализации в ПМ является то простое обстоятельство, что новое направление возникает не на пустом месте, а в среде, структурированной классической медициной, и поэтому наследует ее специфические черты. Причем наследует с весьма заметными «мутациями», которые и определяют специфику нового направления.

В отношении телесного страдания в классической медицине можно различать несколько планов, прежде всего индивидуальные планы и социальные планы, т. е. идет ли речь о страдании одного человека или групп людей. Индивидуальный план сам, в свою очередь, расщепляется, представляя страдающего индивида в третьем лице (биологический план) и первом лице (биографический план). В биологическом плане болезнь выступает как объективная биомедицинская категория (как поломка или нарушение деятельности машины тела — *disease*). В *биографическом плане* болезнь предстает как субъективная категория (как биографическое событие — *illness*). В *социальном плане* болезнь

<sup>1</sup> Canguilhem G. The Normal and the Pathological. With an Introduction by Michel Foucault. New York: Zone Books, 1991. P. 39.

визуализируется как социальная категория, представленная в демографических показателях заболеваемости, смертности и т. д. Социальный план, в свою очередь, двоятся, обнаруживая свой аспект субъективного (субъектного) представления (к примеру, понимающая социология или народная мифология страдания) и объективистских визуализаций страдания человека (экономических, демографических и т. д.). Важной формой объективистской визуализации является *доказательная медицина (эпидемиологическая точка зрения)*.

Соответственно локализующей визуализации приобретают специфические черты основные практики ПМ: предикция, превенция, индивидуализация и партиципация (персонализация).

Аналогично может происходить визуализация «очагов поражения» и в ПМ, что предопределяет специфику проектируемых действий. Авторский коллектив Т. А. Бодрова и др. представляет наиболее популярную биомедицинскую «оптику» локализующих визуализаций «поражений» и, соответственно, способов их предупредительных исправлений. В биологическом плане персонализация представляет собой (в пределе) создание оцифрованной биологической (на основе широкого спектра «омик») конституции, которая постоянно дополняется за счет включения новых данных об особенностях реакции организма человека на различные виды лечения, постоянно меняющиеся физиологические и иные биологические показатели в норме и патологии, данные истории болезни и т. д. *Предикция* выступает как предсказание возможных сюжетов развития патологических отклонений и реакции на них со стороны организма. *Превенция* представляет собой совокупность биологических по объекту интервенций с целью недопущения или смягчения последствий возможного развития патологических отклонений. *Партиципация* выступает как процедура информированного согласия человека на осуществление тех или иных биологически ориентированных интервенций.

*Персонализация* в биографическом плане предстает как обретение авторства в своей жизненной биографии, взятие ответственности на себя, за свою судьбу, в которой сохранение здоровья является условием самореализации. Предикция здесь

выступает как предвосхищение и планирование личной жизненной истории с учетом возможного возникновения предсказанных биологических отклонений. Превенция выступает как совокупность действий, формирующих здоровый образ жизни человека, учитывающих возможность развития неблагоприятных биологических отклонений. Поскольку роль субъекта играет сам человек, то вопрос о партиципации стоит как сложное личностно структурированное взаимодействие с врачом-консультантом. В статье В. Л. Лихциера, помещенной в данном выпуске,<sup>1</sup> убедительно представлена визуализация проблем ПМ в поле экзистенциальных, личностных переживаний угроз, предъявляемых объективными исследованиями, и субъективного ответа на них, данного в нарративной форме.<sup>2</sup>

Социальную (антропологическую) субъектную визуализацию представляет уже упомянутая статья Д. В. Михеля. Социальные объективистские визуализации имманентно присутствуют в обоснованиях проектов ПМ как ссылки на их потенциальное позитивное экономическое влияние (к примеру, снижение затрат на здравоохранение), улучшение социальных показателей здоровья и т. д. В уже отмеченной статье Т. А. Бодровой и др. биомедицинская оптика доопределяется многоуровневой оптикой социальной локализации проблем ПМ и их соответствующего разрешения: «Реализация данного проекта требует решения нескольких первоочередных задач. Во-первых, это создание нормативно-правовой базы, которая будет отвечать всем запросам общества по охране индивидуального здоровья — регламент госгарантий системе ПППМ. Во-вторых, каналы финансирования отрасли, включающие в себя как государственные, так и частные источники. В-третьих, нормы регулирования отношений врача и пациента. И, наконец, система ознакомления с новой дисциплиной в структуре здравоохранения».<sup>3</sup>

<sup>1</sup> Лихциер В. Л. Медицина 4П и ситуация нового Эдипа: экзистенциальные эффекты биопредикции // Статья в данном сборнике. С. 101–125.

<sup>2</sup> Бодрова Т. А. и др.

<sup>3</sup> Там же С. 63.

Говоря более обобщенно, отметим, что персонализация в социальном плане предстает в комплексе социально-политико-экономических мероприятий, обеспечивающих для личности оптимальные возможности быть автором своей судьбы и субъектом, обеспечивающим собственное здоровье. Предикция предполагает создание научно обоснованных прогнозов динамики заболеваемости и социально-экономических условий обеспечения персонализированного здоровья. Превенция включает как традиционные профилактические мероприятия, так и активную работу по формированию здорового, лично ответственного образа жизни граждан. Партиципация подразумевает демократические процедуры соучастия граждан в принятии решений по основным вопросам развития государственных программ в области здравоохранения.

Описанные выше планы ПМ представляют сложную оптику, в которой индивидуализация, предикция, превенция и партиципация проявляют себя. Теперь будет полезно соотнести их с тремя наиболее распространенными моделями врачевания, соотнесенными с типом течения болезни.

*Модель острого заболевания* характеризуется следующими важнейшими чертами: а) отношением к страданию как временному, обратимому биологическому феномену; б) целью врачевания является нормализация (исправление) нарушенных функций организма или предупреждение патологических отклонений путем непосредственного воздействия на организм человека (например, в форме вакцинации); в) представлением о враче как знающем и умеющем активном субъекте оказания помощи и пациенте как пассивном незнающем и беспомощном субъекте. Это модель лежит в основе традиционной патерналистской идеи врачевания. В ней доминирующее место занимают события, разворачивающиеся в биологическом плане.

*Модель хронического заболевания* характеризуется; а) отношением к страданию как необратимому биографическо-биологическому событию; б) целью врачевания выступает не нормализация, как в классической медицинской модели, а реабилитация или абилитации, а также профилактика на основе учета факто-

ров риска; в) представлением о враче и пациенте как активных субъектах, каждый из которых обладает специфическим знанием и специфическими навыками (умениями), которые необходимы для достижения совместных целей. В данном контексте страдание обнаруживает свой субъективный план (*illness*), выступая в единстве биологического и биографического плана.

*Экзистенциальная модель* (модель паллиативной помощи) характеризуется: а) отношением к страданию прежде всего как к событию биографическому, связанному с неизбежным наступлением смерти; б) целью оказания помощи является обеспечение достойной смерти за счет облегчения страдания умирающих пациентов комплексным воздействием на биологическом и биографическом уровне; в) представлением о пациенте, враче, медсестре и других экспертах (включая священников) как равноправных партнерах по оказанию помощи.

Три модели современного врачевания могут выступить своеобразной почвой, на которой со временем возможна кристаллизация соответствующих моделей ПМ. Подход, который ярко выражен в казусе Джоли, в определенной степени представляет радикализм лечения острых заболеваний. Воспалился аппендикс — удалим его и все вернется в норму. Обнаружен ген рака груди — удалим ее, и все также вернется в «норму». Правда, в случае аппендицита и манифестация заболевания, и его лечение, приводящее к нормализации, осуществляется в режиме настоящего времени. Врач актуально регистрирует как наличные симптомы страдания, так и, после вмешательства, их отсутствие. В случае Джоли мы имеем клинически здоровую женщину. Ее патология локализована в будущем и характеризуется в высоких значениях риска заболевания раком. Цель двух операций заключена опять же не в борьбе с симптомами (операция порождает реальные проявления страдания), а в уменьшении риска, т.е. в изменении онтологической структуры будущего. В самом деле, будущее актуально в настоящем предстает как определенное многообразие вероятностей наступления тех или иных событий. Профилактическая мастэктомия перераспределяет вероятности. Нечто бывшее высоковероятным (развитие рака) становится

менее вероятным. Это перераспределение воспринимается клиентом, ставшим пациентом (получившем травму), как улучшение самочувствия. Джоли переживает это состояние как облегчение, возвращение уверенности и т. д. У нее *нормально* низкая вероятность заболевания раком, как и у других женщин, не имеющих мутантных генов.

Казус Шнайдера больше напоминает модель врачевания хронического заболевания. Никакого радикального «остро» реализующего метода превенции нет. Есть только возможность адаптации к угрозе и стремление к ее минимизации посредством изменения диеты и образа жизни. Конечно, в отношении вероятности развития диабета второго типа меры, принятые Шнайдером, могут визуализироваться в смысле некоторого изменения вероятности наступления заболевания. Здесь нечто близкое к модели Джоли, но снижение вероятности и переструктурирование будущего осуществляется не врачом, а самим клиентом, который, в отличие от Джоли, не становится в результате пациентом (если, конечно, не считать эффекта невротизации). Иное дело в отношении других патологий, которые iPOP успешно выявил. Ни врачи, ни сам клиент ничего сделать с ними не могут. ПМ редуцируется к практикам регулярного мониторинга, нацеленного на определенную патологию.

Связь ПМ с моделью экзистенциального страдания достаточно естественна, но из обсуждений она регулярно выпадает. Такое ощущение, что активные проponentы ПМ одновременно полагаются не только на поддержание здоровья, но и на обеспечение бессмертия. Пока медицина не имеет соответствующего оснащения и результаты применения iPOP скорее говорят об ограниченности наших знаний, поэтому резонно предположить, что, несмотря на прогресс ПМ, люди будут продолжать болеть и, что, конечно, печально, умирать. Поэтому логически необходимо предоставить возможность развития эвтаназии в рамках ПМ. На уровне фармакологической «персонализации» (индивидуализации), вероятно, полезно будет создать таргетные средства для эвтаназии. Общих, одинаковых для всех средств искусственного ухода из жизни нет. Огромные проблемы выявлены,

в частности, в связи с ненадежностью методов смертной казни путем «летальной инъекции» в США. Вероятно, iPOP для приговоренных к смерти сможет сделать более обоснованный выбор убивающей микстуры. Собственно говоря, и современные практики эвтаназии не лишены установок ПМ. На основе *предикции* неизбежного наступления смерти пациент решает принять *превентивные* меры для того, чтобы избежать предсмертных страданий. Его *партиципация* в принятии решения тоже повсеместно используется там, где эвтаназия не запрещена. Остается индивидуализация посредством iPOP, и тогда эвтаназию можно будет включить в ПМ на полном основании.

**Заключение.** В настоящее время ПМ находится на начальных стадиях своего развития. Поэтому философский анализ должен: а) сыграть про-активную роль критической рефлексии, позволяющей различить обоснованные ожидания и необоснованные; б) оценить инструментарий, которым располагают медики, стремясь изменить будущее; в) еще раз подчеркнуть сложность феномена человеческой жизни с тем, чтобы предостеречь от упрощенных представлений и необоснованных медицинских интервенций.

### Библиографический список

Бодрова, Т. А., Костюшев, Д. С., Антонова, Е. Н., Гнатенко, Д. А., Бочарова М. О., Лопухин, Ю. М., Пальцев М. А., Сучков С. В. Введение в предиктивно-превентивную медицину: опыт прошлого и реалии дня завтрашнего // Вестник Российской академии медицинских наук. 2013. № 1. С. 58–64.

Имянитов Е. Н. Общие представления о таргетной терапии // Практическая онкология. 2010. Т. 11. № 3. С.123–130. URL: <http://practical-oncology.ru/arh043/01.pdf> (дата обращения: 15.07.2015).

Лехциер В. Л. Медицина 4П и ситуация нового Эдипа: экзистенциальные эффекты биопредикции // Статья в данном сборнике. С. 101–125.

Михель Д. В. Персонализированная медицина в антропологической перспективе: культурный проект, агенты, дискуссии // Статья в данном сборнике. С. 29–52.

Попова О. В. Кризис социальности в свете техник антропологического улучшения // Рабочие тетради по биоэтике. Вып. 19: Биотехнологическое улучшение человека: гуманитарная экспертиза. М.: ИФ РАН; МосГУ, 2014. С. 101–121.

Тищенко П. Д. Герменевтика научного текста // Знание. Понимание. Умение. 2011. № 1. С. 58–67.

Boenink M. Molecular Medicine and Concepts of Disease: the Ethical Value of a Conceptual Analysis of Emerging Biomedical Technologies. *Medicine, Health Care and Philosophy*. 2010. Feb; 13(1). P. 11–23.

Canguilhem G. *The Normal and the Pathological*. With an Introduction by Michel Foucault. New York: Zone Books, 1991. 327 p.

Dekkers W., Rikkert M. O. What is a Genetic Cause? The Example of Alzheimer's Disease. *Medicine, Health Care and Philosophy*. 2006. December. Vol. 9. Iss. 3. P. 273–284.

Jolie Pitt A. Angelina Jolie Pitt: «Diary of a Surgery» // NYT. 2015. March 24.

Jolie Pitt A. «My Medical Choice» // NYT. 2013. May 14. URL: <http://nyti.ms/19l8bbY> (дата обращения: 14.09.2015).

Jørgensen J. Tr., Winther H. The new era of personalized medicine: 10 years later // *Personalized Medicine*. 2009. 6:4. 423–428. Online publication date: 1-Jul-200920-Jul-2009.

Personalized medicine. A new era in healthcare and industry / Life Science Foresight Institute. Karl Branzen. 2013. May. URL: <https://www.yumpu.com/en/document/view/20129488/a-new-era-for-healthcare-and-industry-life-science-foresight> (дата обращения: 08.07.2015).

Rui Chen et al. Personal Omics Profiling Reveals Dynamic Molecular and Medical Phenotypes // *Cell*. 2012. V. 148. Iss. 6. P. 1293–1307.

Stanberry L., Mias G. I., Haynes W., Roger Higdon R., Snyder M., Kolker E. Integrative Analysis of Longitudinal Metabolomics Data from a Personal Multi-Omics Profile // *Metabolites*. 2013. № 3. P. 741–760. doi:10.3390/metabo3030741.

Stempsey W. E. The Geneticization of Diagnostics. *Medicine, Health Care and Philosophy*. 2006. № 9. P. 193–200.

Schleidgen et al. What is personalized medicine: sharpening a vague term based on a systematic literature review // *BMC Medical Ethics*. 2013. 14:55. doi:10.1186/1472-6939-14-55

Wen-Ling Liao, Fuu-Jen Tsai Personalized medicine: A Paradigm Shift in Healthcare // *BioMedicine*. V. 3. 2013. P. 66–72. URL: [http://biomedicine.cmu.edu.tw/doc/issue\\_7/2013-6-1.pdf](http://biomedicine.cmu.edu.tw/doc/issue_7/2013-6-1.pdf) (дата обращения: 09.08.2015).

## Этические проблемы клинического применения генетического тестирования нового поколения<sup>1</sup>

Ижевская В. Л.

### Ethical challenges of clinical application of next generation sequencing

Izhevskaya V. L.

**Аннотация.** Применение технологий секвенирования генома нового поколения в медицине вызывает как надежды, так и опасения, создает новые этические вызовы в связи с тем, что эти технологии позволяют получить большой объем генетической информации о пациенте, в том числе неожиданную информацию. В статье обсуждаются этические проблемы в связи с получением информации о генетических вариантах неопределенного значения, неожиданных находках, а также проблемы генетического тестирования детей. Приводятся разные мнения о том, обо всех ли выявленных при секвенировании генома или экзома вариантах последовательности ДНК должны быть проинформированы пациенты, а также обсуждается необходимость адекватного генетического консультирования и информированного согласия.

**Ключевые слова:** биоэтика, генетическое тестирование, секвенирование нового поколения, генетическое тестирование детей.

**Abstract.** Application a next-generation sequencing to medical practice has brought both hope and fear and has created new ethical challenges. This creates new challenges as it generates additional information, including unsought and unwanted information. The problems of genetic variants of uncertain significance (VUS), the incidental findings (IF) and the genetic testing of children are discussed in the paper. There is an active debate about which IFs

<sup>1</sup> Статья подготовлена при финансовой поддержке РФНФ, проект № 15-03-00822 «Философско-антропологические основания персонализированной медицины (междисциплинарный анализ)»

or VUSs should be disclosed to the patient when an exome or genome sequence has been performed. We discussed the need of adequate genetic counseling and informed consent.

**Keywords:** bioethics, genetic testing, next-generation sequencing, genetic testing of children.

Стремительный прогресс технологий анализа генома, в частности методов секвенирования ДНК нового поколения (NGS), их использование в медицинской практике позволили исследователям и врачам ставить перед собой и успешно решать совершенно новые задачи, которые возникают как в процессе изучения молекулярных основ наследственной патологии, так и при диагностике наследственных болезней. Вместо последовательного одного за другим анализа конкретных генов, мутации в которых могут вызвать заболевание, как это было принято в последнее время, появилась возможность одновременно параллельно исследовать все известные гены (так называемую панель генов), мутации в которых приводят к определенной наследственной патологии. Если у врача нет подозрения на патологию конкретного гена, то можно секвенировать все транскрибируемые последовательности (экзом) или весь геном пациента. Результатом такого исследования становятся огромные массивы данных, позволяющие оценить генетическую изменчивость всего генома индивидуума или ген-кодирующей области генома (экзома).

Успешное использование в медицинской генетике анализа последовательности всего генома или экзома вызывает как надежды, так и опасения. На сегодня окончательно не определено место таких анализов в клинической медицине. Что это: часть научного исследования или способ диагностики? Ответ на этот вопрос зависит, в частности, от целей, для которых используется полногеномный анализ. Он может быть использован только с целью клинической диагностики или для изучения связи между вновь обнаруженной мутацией и заболеванием.

Использование методов полногеномного анализа принципиально меняет подход к диагностике наследственной патологии. Вместо того, чтобы предположить вероятные причины

генетического расстройства у пациента на основании предшествовавшего клинического опыта и затем тестировать эти гипотезы путем анализа наиболее вероятных генов-кандидатов одного за другим, врач может сразу получить большой объем генетической информации о больном, выявить содержащиеся в нем закономерности (методами биоинформатики с помощью соответствующих специалистов) и поставить диагноз. Использование генетической диагностики, основанной на информации о полном геноме/экзома пациента, размывает различия между целенаправленным диагностическим исследованием и неспецифическим скрининговым тестом. Исследование генома/экзома с целью получения ответа на конкретный вопрос, касающийся здоровья пациента, дает значительно больше информации, чем необходимо для ответа на этот вопрос, причем эта информация не имеет отношения к заболеванию, которое стало причиной назначения теста, её получили ненамеренно, но она может иметь отношение к будущему состоянию здоровья пациента. Такая непрошенная и избыточная генетическая информация приводит к ряду проблем, которые обсуждаются в современной научной литературе.<sup>1</sup> Одной из самых сложных проблем интерпретации результатов полногеномного тестирования является доказательство связи между вновь обнаруженными генетическими вариантами и клиническим состоянием больного. Для ранее не описанных вариантов и генов, ранее не связывавшихся с определенными болезнями человека, такое доказательство может потребовать проведения дополнительных дорогостоящих исследований, но в значительном числе случаев заключения по результатам тестирования могут быть спекулятивными. В этой ситуации трудно понять, что именно нужно рассказать пациенту или родителям больного ребенка о результатах тестирования, или какие клинические решения должны быть сделаны на основании его результатов. Особенности обращения с генетической информацией в таких случаях и приводят к этическим проблемам.

<sup>1</sup> Clarke A. J. Managing the Ethical Challenges of Next-Generation Sequencing in Genomic Medicine // British Medical Bulletin. 2014. 111: 17–30. doi: 10.1093/bmb/ldu017

Наиболее часто обсуждаются три ключевых вопроса, с которыми клиническим генетикам пришлось столкнуться в связи с использованием полногеномного анализа в клинической практике. Эти вопросы связаны с обнаружением генетических вариантов неопределенного значения (ВНЗ), неожиданных (случайных) находок (НН) и генетическим тестированием детей методами NGS.

### Варианты неопределенного значения

Генетические ВНЗ — варианты последовательности ДНК, патогенетическая роль которых неизвестна на момент исследования. Клинические генетики сталкивались с генетическими ВНЗ и ранее при анализе отдельных генов, мутации в которых приводят к наследственным заболеваниям. Описаны десятки редких вариантов известных генов, чья патогенетическая значимость может быть неясной или недоказанной на момент обследования пациента, однако по мере накопления информации для части из них может быть доказана связь с конкретным наследственным заболеванием, тогда как другие могут быть признаны не имеющими отношения к патологии. По действующим этическим нормам при генетическом консультировании пациенту должна быть сообщена вся информация, которую удалось получить при тестировании, в том числе о ВНЗ.<sup>1</sup> Реакция пациентов на эту информацию стала предметом многих исследований, особенно много таких работ было посвящено пониманию информации о результатах генетического тестирования генов *BRCA1* и *BRCA2* женщинами с высоким риском наследственного рака молочной железы и/или яичников.

Разными исследователями было показано, что пациентки по-разному интерпретируют сообщенную им врачом-генетиком информацию о найденных ВНЗ в этих генах.<sup>2</sup> В то время как некоторые женщины понимают и могут принять факт неопределенности результатов тестирования, другие делают ложное заклю-

чение, что они являются носителями патогенной мутации, ассоциированной с заболеванием, а некоторые из них основывают важные решения (например, подвергнуться профилактической мастэктомии) на такой субъективной интерпретации результатов тестирования, с которой не согласны специалисты.

Неопределенность интерпретации результатов тестирования создает трудности в передаче информации о его результатах для врачей-генетиков: вместо обсуждения вероятности развития заболевания при носительстве определенной мутации в таких случаях необходимо обсуждать неопределенность полученных результатов на момент обследования, возможные изменения интерпретации результатов в будущем, необходимость повторных контактов пациентки со специалистами.

Аналогичные проблемы возникали при внедрении в клиническую медицину одного из видов полногеномного анализа — сравнительной геномной гибридизации, которая позволяет оценить относительное количество копий каждого участка генома. Профессиональные сообщества в разных странах разработали руководства по интерпретации результатов сравнительной геномной гибридизации, чтобы избежать как преувеличения роли определенного варианта числа копий в развитии заболевания, так и преуменьшения его значения на том основании, что он встречается у здоровых людей. Опыт, накопленный в отношении к ВНЗ при анализе последовательностей отдельных генов и сравнительной геномной гибридизации, был полезным, но особенности генетической информации, получаемой методами NGS, вызвали разногласия о том, что этично в практике геномных исследований. Анализ всего генома/экзома выявляет многие тысячи новых вариантов последовательности ДНК. Процесс полной оценки значимости каждого варианта требует значительных затрат времени и материальных ресурсов. Разработка интеллектуальных систем биоинформатики, которые позволяют осуществлять международный обмен данными о генотипах и фенотипах обследованных пациентов между исследовательскими лабораториями и различными системами здравоохранения, на сегодня представляется самым эффективным подходом к решению этой

<sup>1</sup> Proposed International Guidelines on Ethical Issues in Medical Genetics and Genetic Services. Report of WHO Meeting on Ethical Issues in Medical Genetics. Geneva, 15–16 December 1997. World Health Organization. Human Genetics Programme. 15 p.

<sup>2</sup> Vos J., Stiggelbout A. M., Oosterwijk J, et al. A Counsellor-Oriented Perspective on Risk Communication in Genetic Counseling: Explaining the Inaccuracy of the Counselees' Risk Perception Shortly After BRCA 1/2 Test Result Disclosure // Genet Med. 2011. № 13: 800–811.

проблемы. Любая другая стратегия влечет за собой расточительное дублирование усилий или блокирует реализацию достижений геномики в клинической практике. Даже с эффективными системами биоинформатики вполне вероятно, что для решения этой общей задачи потребуются десятилетия или два.<sup>1</sup> Необходимость лонгитудинальных исследований для оценки соответствия вариантов ДНК определенному клиническому фенотипу требует не только международного сотрудничества, но и создания возможностей для повторного анализа данных пациента, что ставит вопрос о создании биобанков и размещении генотипической и фенотипической информации в базах данных, доступ к которым могут иметь разные группы исследователей. При этом должны быть соблюдены гарантии конфиденциальности пациента.

В связи с ВНЗ активно обсуждается, следует ли сообщать пациентам обо всех найденных вариантах ДНК, как реализовать этический долг повторного контакта с пациентом, если появляются данные, позволяющие по-новому интерпретировать найденные у него ранее варианты. Трудности медико-генетического консультирования до проведения тестирования и получения информированного согласия, а также определения содержания отчета о результатах тестирования методами NGS связаны с неопределенностью значительной части информации, которая будет получена в результате анализа ДНК. Однако не вызывает сомнения, что возможность получения неопределенных результатов и возможные варианты последующих действий с ними должны быть обсуждены с семьей до тестирования. Частое нахождение ВНЗ требует систематического подхода к оформлению отчета о геномном анализе и ясности, будет или нет проводиться периодически повторный анализ генома или экзона индивида. Если повторный анализ будет проводиться регулярно, тогда неопределенность результатов с высокой долей вероятности будет уменьшаться с течением времени.<sup>2</sup>

<sup>1</sup> Clarke A. J. Managing the Ethical Challenges of Next-Generation Sequencing in Genomic Medicine // *British Medical Bulletin*. 2014. 111: 17–30. doi: 10.1093/bmb/ldu017.

<sup>2</sup> Veenstra D. L., Piper M., Haddow J. E., et al. Improving the Efficiency and Relevance of Evidence-based Recommendations in the Era of Whole-Genome Sequencing: an EGAPP Methods Update // *Genet Med*. 2013. № 15. P. 14–24.

Одним из положительных результатов проводившихся дискуссий о ВНЗ стала перспектива считать последовательность генома пациента в качестве «пожизненного» ресурса, а не единичного теста. Для его использования может быть полезным долгосрочное хранение генетических данных, которое является дорогостоящим, требует дорогостоящих мер по защите и может наложить правовые и/или этические обязательства продолжать регулярные повторные интерпретации последовательности.

Другой практический вопрос касается ВНЗ, имеющих не только медицинское значение. Примером может служить анализ регионов гомозиготности, который может быть полезен для выявления локусов аутосомно-рецессивных болезней или регионов однородительской дисомии. Однако эта информация может указывать и на ранее неизвестные случаи инцеста и изнасилований. Как нужно медицинским генетикам реагировать на эти ВНЗ социального или уголовного, а не узко медицинского характера? Однозначного ответа на этот вопрос пока нет.

### Неожиданные находки

Неожиданные находки (НН) описывались в генетической лабораторной диагностике с первых дней ее применения в клинической практике, однако масштаб проблемы существенно изменился при использовании новых технологий анализа генома: полногеномный анализ экспоненциально увеличивает вероятность таких находок.

Вторичные, случайные или несвязанные с первоначальной целью тестирования данные, которые имеют отношение к здоровью обследуемого, поднимают вопрос о долге врача информировать пациентов о таких находках. Такими находками могут быть мутации, которые приведут к развитию тяжелых заболеваний в будущем (наследственных форм рака, нейродегенеративных заболеваний с поздним началом и т. д.). Обсуждаются этические и правовые аспекты сообщения пациентам информации о НН.<sup>1</sup> Например, S. M. Wolf и соавторы предложили этическую

<sup>1</sup> Ross L. F., Rothstein M. A., Clayton E. W. Mandatory Extended Searches in all Genome Sequencing: «Incidental Findings», Patient Autonomy, and Shared Decision Making // *JAMA*. 2013. 310: 367–368.

концепцию реципрокности исследователя (врача) и участников исследования (пациентов) и защиты благополучия и автономии участников исследования; а также подчеркнули необходимость разработки руководств, регламентирующих действия врачей и исследователей в случае НН. Моральный долг врача или исследователя до тестирования предупредить его участников о возможных НН, которые могут представлять интерес для здоровья пациента. Однако при выполнении этого долга должны быть учтены как позитивные, так и негативные последствия для пациента, учитывая, что информация о таких находках может нанести вред (например, вызвать серьезные психологические проблемы).<sup>1</sup>

После того как геномная диагностика стала использоваться в медицинской практике, высказывались разные мнения о том, как следует поступать с НН. Одна из точек зрения состоит в том, чтобы сообщать пациенту обо всех клинически значимых находках, мотивируя такой способ действий потенциальной пользой для пациента. Проблема в том, что действия на основе потенциальной пользы осложняют процесс получения информированного согласия и ограничивают автономию личности пациента. Представители другой точки зрения возводят в абсолют автономию пациента; они относятся ко всем пациентам как к ответственным взрослым, которые сами должны определить, какую информацию о себе они хотят получить, и выступают против того, чтобы были установлены социальные механизмы защиты некомпетентных и уязвимых.<sup>2</sup>

В Европейских странах господствует более осторожная точка зрения. Представители профессионального сообщества европейских стран рекомендуют оценивать сопутствующие факторы, которые могут работать против больных, бедных и обездоленных при проведении полногеномного анализа.<sup>3</sup> Выражая

<sup>1</sup> Wolf S. M., Paradise J., Caga-anan C. The Law of Incidental Findings in Human Subjects Research: Establishing Researchers' Duties // *Law Med Ethics*. 2008. 36: 361–383.

<sup>2</sup> Yu J. H., Jamal S. M., Tabor H. K., et al. Self-guided Management of Exome and Whole-Genome Sequencing Results: Changing the Results Return Mode // *Genet Med*. 2013. № 15: 684–690.

<sup>3</sup> Bevan J. L., Senn-Reeves J. N., Inventor B. R., et al. Critical Social Theory Approach to Disclosure of Genomic Incidental Findings // *Nurs Ethics*. 2012. 19: 819–828.

обеспокоенность не критическим внедрением в клиническую практику технологии NGS, генетики настаивают на том, что люди должны иметь возможность сделать информированный выбор: получать ли все результаты тестирования или отказаться от части из них.

Особое место в дискуссии о НН заняло обсуждение руководства по полногеномному анализу в клинической практике Американского колледжа медицинской генетики и геномики (ACMG).<sup>1</sup> В этом руководстве рекомендовалось сообщать пациентам (или их родителям) о НН мутаций в 56 (первоначально 57) генах, если болезнетворная мутация идентифицируется в образцах взрослых или детей (но не плода). Выбор генов обусловлен тем, что мутации в них вызывают серьезные проблемы со здоровьем (наследственные опухоли, аритмии, приводящие к внезапной смерти, кардиомиопатии, злокачественная гипертермия), и ранняя диагностика или профилактическое вмешательство могут сыграть важную роль в исходе болезни.

Возможно, самое сильное возражение специалистов по этике и медицинской генетике встретило положение руководства ACMG об обязанности врача/исследователя сообщать пациенту результаты тестирования указанного набора генов, даже если он не хочет этого или не обсуждал с врачом такую возможность до тестирования. Многие возражают против такой обязанности, хотя существует точка зрения, что информация о патогенных мутациях в этих генах должна быть передана назначившему генетический тест врачу, но не всегда должна быть сообщена пациенту или семье. После критического обсуждения в руководство ACMG было включено положение о праве пациента получить информацию о найденных мутациях в 56 генах или отказаться от нее, выраженном при согласии на исследование.<sup>2</sup> Особую озабоченность вызывает в этой связи вопрос о процедуре получения информированного согласия и содержании документа, которым это согласие оформляется.

<sup>1</sup> American College of Medical Genetics and Genomics. URL: <http://www.acmg.net>.

<sup>2</sup> American College of Medical Genetics and Genomics. URL: <http://www.acmg.net>.

Одним из способов свести к минимуму проблемы ВНЗ и НН является анализ только тех генов, которые уже были связаны с фенотипом болезни. Это не устранит полностью эти проблемы, но позволит свести их к минимуму.<sup>1</sup> В качестве альтернативы можно секвенировать экзом или геном, но ограничить биоинформационный анализ «фенотипическим комплектом». Такой подход поднимает вопросы правового статуса генетической информации, которая была получена и хранится в базах данных и не интерпретируется, но сводит к минимуму многие из проблем, связанных с потенциальным раскрытием информации о ВНЗ и НН, которые возникают в практике. Такие подходы позволяют профессионалам накапливать опыт в решении этих вопросов.

### **Генетическое консультирование и информированное согласие в связи с ВНЗ и НН**

В действующих руководствах по проведению генетического тестирования постулировано, что оно должно проводиться с информированного согласия пациента или, если он по возрасту или состоянию здоровья не может сам выразить согласие, с согласия его законных представителей. Тестирование должно сопровождаться медико-генетическим консультированием. Это необходимо, чтобы быть уверенным, что пациенты получили необходимую и непредвзятую информацию, поняли её и способны принимать обоснованные решения в отношении потенциальных рисков и выгод тестирования. Получение согласия требует обсуждения с пациентом цели, пользы и рисков тестирования для него и членов его семьи, гарантий конфиденциальности генетических данных, при этом врач-генетик должен убедиться, что пациенты понимают предоставленную информацию и их решение пройти тестирование действительно добровольно. К настоящему времени в практике медико-генетического консультирования сложилось представление о содержании информации, которую требуется предоставить пациенту, и форме информированного согласия на генетическое тестирование.

<sup>1</sup> *Rehm H. L.* Disease-targeted Sequencing: A Cornerstone in the Clinic // *Nat Rev Genet.* 2013. 14: 295–300.

Однако особенности генетической информации, полученной методами NGS, требуют изменения содержания предоставляемой пациенту информации и, соответственно, внесения изменений в форму информированного согласия. При генетическом консультировании необходимо донести до пациентов информацию о возможных НН и ВНЗ, которая носит сложный характер, а также о том, что интерпретация результатов тестирования может меняться с течением времени, о чем тоже должен быть проинформирован пациент. До того как участники дают свое согласие пройти тест, они должны быть осведомлены о НН и ВНЗ и согласовать с врачом предпочтительный способ получения и объем информации о результатах, социальных и психологических рисках тестирования.<sup>1</sup>

Решение не сообщать пациентам часть результатов полногеномного анализа может, на первый взгляд, противоречить врачебному долгу заботы о пациенте. Если врач одновременно является участником научного проекта исследования генома методом NGS и оказывает медицинскую помощь пациентам, возможны реальные или мнимые конфликты интересов.<sup>2</sup> А. К. Howkins и А. Но<sup>3</sup> предложили в этих случаях «этику заботы» — приоритетность заботы, сострадания, сочувствия, сопереживания и уважения пациента и его семьи в качестве общей этики генетического консультирования. основополагающие принципы исследовательской этики (автономия, благодеяние и непричинение вреда, справедливость) также крайне важны, но врачи-генетики, осуществляющие медико-генетическое консультирование, должны отдавать приоритет гуманистическим добродетелям и подчеркивать относительный аспект процесса консультирования при тестировании методами NGS. Кроме того, врачи-генетики в силу

<sup>1</sup> *Egalite N., Groisman I. J., Godard B.* Genetic Counseling Practice in Next Generation Sequencing Research: Implications for the Ethical Oversight of the Informed Consent Process // *Genet Counsel.* doi: 10.1007/s10897-014-9703-x.

<sup>2</sup> *Markel D. S., Yashar B. M.* The Interface Between the Practice of Medical Genetics and Human Genetic Research: What Every Genetic Counselor Needs to Know // *Journal of Genetic Counseling.* 2004. № 13(5). P. 351–368.

<sup>3</sup> *Hawkins A. K., Ho A.* Genetic Counseling and the Ethical Issues Around Direct to Consumer Genetic Testing // *Journal of Genetic Counseling.* 2012. № 21(3). P. 367–373.

своих профессиональных обязанностей могут защищать интересы своих пациентов и поддерживать моральную ответственность исследователей.

Еще один аспект проблемы связан с накоплением, хранением массивов данных о генотипах и фенотипических признаках пациентов и обменом этими данными между лабораториями. В ряде случаев невозможно гарантировать абсолютную конфиденциальность участников геномных исследований, и очень важно, чтобы такой нюанс был отражен в информированном согласии. Обширный характер результатов полногеномных исследований, а также ссылки на соответствующие фенотипические и семейные данные повышают вероятность идентифицируемости участников исследования и усложняют процесс информированного согласия.

Из-за особой природы геномных данных в отношении идентифицируемости человека и влияния на неприкосновенность частной жизни возможны стигматизация и дискриминация в результате нарушений конфиденциальности. Физический вред участвующих в таких исследованиях, как правило, минимален (например, боль, испытываемая в связи с взятием образца крови); в отличие от традиционного клинического исследования, основной вред от геномных исследований является не физическим, а психосоциальным по своей природе. Риски, возникающие при хранении и обмене данными, должны быть тщательно взвешены.

В качестве возможного решения проблемы было предложено использование широкого согласия на обеспечение обмена геномными данными между лабораториями и включение образцов ДНК в биобанки. Использование моделей широкого согласия вызывает озабоченность в связи с пониженной автономией участников исследования и возможным влиянием на их способность принимать обоснованные решения.<sup>1</sup>

Использование моделей узкого согласия затрудняет использование биологических образцов в исследованиях из-за необходимости повторных контактов с лицами, чьи образцы хранятся

<sup>1</sup> NHGRI Intramural Research Bioethics Core: Points to Consider in the Transition Toward Whole-Genome Sequencing in Human Subjects Research. URL: [http://www.genome.gov/Pages/Research/Intramural/IRB/WES-WGS\\_Points\\_to\\_Consider.pdf](http://www.genome.gov/Pages/Research/Intramural/IRB/WES-WGS_Points_to_Consider.pdf).

в биобанке. Однако анкетные опросы потенциальных участников биобанков в США показывают, что сохранение конфиденциальности заметно беспокоит этих людей и должно быть отражено в формах информированного согласия.<sup>1</sup>

### Исследование генома детей методами NGS

Дополнительные опасения вызывает применение NGS в педиатрии. В связи с тем что NGS является наиболее эффективным подходом к диагностике редких генетических расстройств, оно будет играть все большую роль в клинической практике. Однако для защиты детей, особенно при получении ВНЗ и НН в результате полногеномного анализа, необходимы дополнительные меры.

Профессиональная практика, сложившаяся во многих странах, предполагает не тестировать детей или не раскрывать семьям генетическую информацию о ребенке, которая не имеет отношения к его здоровью на момент обследования, в частности не раскрывать информацию о заболевании, которое не начнется, прежде чем ребенок получит возможность принять собственное решение о тестировании. Тестирование детей на психические или нейродегенеративные болезни с поздним началом, как правило, рекомендуется избегать, если его результаты не приносят пользы ребенку. Тестирование на статус гетерозиготного носителя мутации, как правило, откладывается до тех пор, пока ребенок сможет принять участие в обсуждении этого вопроса, хотя для некоторых семей можно сделать исключение. Политика Британского общества генетической медицины<sup>2</sup> и Европейского общества генетики человека<sup>3</sup> в этом вопросе в значительной степени совпадают. Совместная политика Американской академии педиатрии<sup>4</sup>

<sup>1</sup> Kaufman D. J., Murphy-Bollinger J., Scott J., Hudson K. L. : Public Opinion About the Importance of Privacy in Biobank Research // *Am J Hum Genet.* 2009. 85: 643–654.

<sup>2</sup> BSHG. Genetic Testing of Children. Report of a Working Party of the British Society for Human Genetics, 2010.

<sup>3</sup> European Society of Human Genetics (ESHG). Genetic Testing in Asymptomatic Minors: Recommendations of the European Society of Human Genetics // *Eur J Hum Genet.* 2009. № 17: 720–721.

<sup>4</sup> American Academy of Pediatrics and the American College of Medical Genetics and Genomics. Ethical and Policy Issues in Genetic Testing and Screening of Children // *Pediatrics.* 2013. 131: 620–622.

и ACMG в целом аналогична европейской, хотя их рекомендации могут быть истолкованы как предпочтение не тестировать детей в указанных выше случаях и в то же время возможность провести тест по настойчивой просьбе родителей.

Проблему сообщения родителям информации о потенциально важных для здоровья ребенка НН, полученных методами геномики, широко обсуждают с акцентом на (I) потенциальный эмоциональный вред из-за маркирования ребенка по развитию болезней в его будущей жизни, (II) потенциальную пользу для ребенка, если родители получают определенные категории медицинской информации (например, о его предрасположенности к раку) и (III) необходимость защитить право ребенка не иметь информации о своей генетической конституции. Большинство авторов поддерживает сохранение права ребенка на открытое будущее<sup>1</sup>. Один из подходов для реализации этого права заключается в том, чтобы не раскрывать результаты исследования панели из 56 генов, предложенного ACMG (гены, мутации в которых приводят к преимущественно онкологическим заболеваниям) для всех обследуемых методом NGS до тех пор, пока ребенок не сможет принять собственное решение, как взрослый.

Вопросы, по которым консенсус пока не найден, относятся к использованию NGS для скрининга новорожденных и сообщению «трудной» информации о выявленных у детей мутациях, приводящих к психическим расстройствам, сердечным нарушениям, связанным с внезапной смертью, и нейродегенеративным заболеваниям с поздним началом.

Этическим обоснованием программ скрининга новорожденных является польза для ребенка. Традиционно скрининг новорожденных проводится, чтобы выявить заболевание до развития клинических симптомов и начать его лечить как можно раньше. В этих случаях лечение эффективно (примеры: скрининг на врожденный гипотиреоз и фенилкетону-

<sup>1</sup> *Feinberg J.* The Child's Right to an Open Future // Aiken W., La Fallette H. (eds). *Whose Child? Children's Rights, Parental Authority and State Power.* Totowa, NJ: Littlefield, Adams, 1980. P. 124–53.

рию). Однако в настоящее время проводится скрининг на другие наследственные болезни, если семье может оказаться полезным знать диагноз рано (например, для принятия репродуктивного решения), но ребенок не получает прямой пользы от обследования. В этих ситуациях медицинским работникам, проводящим скрининг новорожденных, важно помочь семьям решить, хотят или не хотят они знать до развития клинической картины у ребенка, что он имеет серьезное, не поддающееся лечению расстройство.

Использование для скрининга NGS повысит долю «будущих пациентов» среди детей, и нужно разрабатывать меры по поддержке их родителей. Наконец, есть генетические нарушения (например, психические расстройства, сердечные нарушения, связанные с внезапной смертью), знание о которых не всегда полезно для ребенка и его семьи, если о риске такого состояния не было известно заранее. Сложность ситуации может усугубляться чувством вины родителей за передачу мутации ребенку. Поиск путей поддержки таких семей имеет важное значение.

Еще одной дискуссионной проблемой является обнаружение у детей мутаций, которые приведут к развитию в зрелом возрасте неизлечимых нейродегенеративных расстройств, включая болезнь Гентингтона, моногенные формы болезни Альцгеймера, лобно-височной деменции и других заболеваний. При этих расстройствах в настоящее время не существует медицинских вмешательств, которые бы позволили отсрочить начало заболевания или замедлить его прогрессирование, что отличает их от семейных форм рака и моногенных сердечных заболеваний. По этой причине ACMG не включила гены, которые вызывают эти заболевания, в список генов, информация о НН мутаций в которых должна быть сообщена родителям. Существует много профессиональных рекомендаций, в которых однозначно не рекомендуется тестирование детей раннего возраста на риск хореи Гентингтона по требованию их родителей. Однако в недавних совместных рекомендациях Американской академии педиатрии и ACMG эта позиция выражена не столь однозначно: хотя

указывается, что отсрочка тестирования ребенка на мутацию, вызывающую хорею Гентингтона, предпочтительна, не оспаривается право родителей, желающих провести тестирование маленького ребенка. Это может подорвать попытки поддержания высоких этических стандартов в практике генетического консультирования. Принцип автономии является, пожалуй, ключевым вопросом этики в современном здравоохранении, и, как правило, его соблюдение обеспечивается получением информированного согласия. Очевидно, что необходимо подходить к этим вопросам в геномной медицине, соблюдая дух, а не просто букву закона.

### Библиографический список

Clarke A. J. Managing the Ethical Challenges of Next-Generation Sequencing in Genomic Medicine // *British Medical Bulletin*. 2014. V. 111. P. 17–30. doi: 10.1093/bmb/ldu017.

Proposed International Guidelines on Ethical Issues in Medical Genetics and Genetic Services. Report of WHO Meeting on Ethical Issues in Medical Genetics. Geneva, 15–16 December 1997. World Health Organization. Human Genetics Programme. 15 p.

Vos J., Stiggelbout A. M., Oosterwijk J., et al., A Counselee-oriented Perspective on Risk Communication in Genetic Counseling: Explaining the Inaccuracy of the Counselees' Risk Perception Shortly After BRCA 1/2 Test Result Disclosure // *Genet Med*. 2011. V. 13. P. 800–811.

Veenstra D. L., Piper M., Haddow J. E., et al. Improving the Efficiency and Relevance of Evidence-based Recommendations in the Era of Whole-Genome Sequencing: An EGAPP Methods Update // *Genet Med*. 2013. V. 15. P. 14–24.

Ross L. F., Rothstein M. A., Clayton E. W., Mandatory Extended Searches in all Genome Sequencing: «Incidental Findings», Patient Autonomy, and Shared Decision Making // *JAMA*. 2013. 310: 367–368.

Wolf S. M., Paradise J., Caga-anan C., The Law of Incidental Findings in Human Subjects Research: Establishing Researchers' Duties // *J Law Med Ethics*. 2008. V. 36. P. 361–383.

Yu J. H., Jamal S. M., Tabor H. K., et al., Self-guided Management of Exome and Whole-Genome Sequencing Results: Changing The Results Return Mode // *Genet Med*. 2013. V. 15. P. 684–690.

Bevan J. L., Senn-Reeves J. N., Inventor B. R., et al. Critical Social Theory Approach to Disclosure of Genomic Incidental Findings // *Nurs Ethics*. 2012. V. 19. P. 819–828.

American College of Medical Genetics and Genomics. URL: <http://www.acmg.net>.

Rehm H. L., Disease-targeted Sequencing: A Cornerstone in the Clinic // *Nat Rev Genet*. 2013. V. 14. P. 295–300.

Egalite N., Groisman I. J., Godard B., Genetic Counseling Practice in Next Generation Sequencing Research: Implications for the Ethical Oversight of the Informed Consent // *Process J Genet Counsel*. doi: 10.1007/s10897-014-9703-x.

Markel D. S., Yashar B. M., The Interface Between the Practice of Medical Genetics And Human Genetic Research: What Every Genetic Counselor Needs to Know // Journal of Genetic Counseling. 2004. V. 13(5). P. 351–368.

Hawkins A. K., Ho A., Genetic Counseling and the Ethical Issues Around Direct to Consumer Genetic Testing // Journal of Genetic Counseling. 2012. V. 21(3). P. 367–373.

NHGRI Intramural Research Bioethics Core: *Points to Consider in the Transition Toward Whole-Genome Sequencing in Human Subjects Research*. URL: [http://www.genome.gov/Pages/Research/Intramural/IRB/WES-WGS\\_Points\\_to\\_Consider.pdf](http://www.genome.gov/Pages/Research/Intramural/IRB/WES-WGS_Points_to_Consider.pdf).

Kaufman D. J., Murphy-Bollinger J., Scott J., Hudson K. L. Public Opinion About the Importance of Privacy in Biobank Research // *Am J Hum Genet*. 2009. V. 85. P. 643–654.

BSHG. Genetic Testing of Children. Report of a Working Party of the British Society for Human Genetics, 2010.

European Society of Human Genetics (ESHG). Genetic Testing in Asymptomatic Minors: Recommendations of the European Society of Human Genetics // *Eur J Hum Genet*. 2009. V. 17. P. 720–721.

American Academy of Pediatrics and the American College of Medical Genetics and Genomics. Ethical and Policy Issues in Genetic Testing and Screening of Children // *Pediatrics*. 2013. V. 131. P. 620–622.

Feinberg J. The Child's Right to an Open Future // Aiken W., La Fallette H. (eds.). *Whose Child? Children's Rights, Parental Authority and State Power*. Totowa, NJ: Littlefield, Adams, 1980. P. 124–53.

## Медицина 4П и ситуация нового Эдипа: экзистенциальные эффекты биопредикции<sup>1</sup>

Лехтсьер В. Л.

## Medicine 4P and the situation of the new Oedipus: existential effects of bioprediktion

Lekhtsier V. L.

**Аннотация.** Статья состоит из трех частей. В первой ставится проблема нашего отношения к знанию своего будущего в контексте предиктивной способности медицины 4П. Здесь вводится концепт нового Эдипа и генетического провиденциализма, а также анализируется «право не знать» свое генетически обусловленное будущее как разновидность этики автономии. Вторая часть содержит разбор феноменологической теории нашего повседневного предвосхищения будущего, которую предложил А. Шюц. Мысль Шюца о том, что будущее для нас типизировано и что оно имеет привилегированный стиль явленности, служит переходом к анализу ситуации нового Эдипа с точки зрения нарративной философии и медицинской антропологии. В третьей части статьи предпринимается нарративистская рефлексия тех гуманитарных проблем, которые порождает медицина 4П. В частности, поднимается проблема усиливающегося рассогласования дискурсов личности (медицинского и повседневного) и обсуждается феномен «нарративного априори», то есть соотнесенности нашего опыта будущего с типичными сюжетными схемами, наличествующими в релевантной культуре.

**Ключевые слова:** медицина 4П, право не знать, знание о будущем, повседневность, типизированное будущее, нарративное априори, сюжетные схемы, культура, новый Эдип, дискурс личности.

**Abstract.** The article consists of three parts. The first part raises the problem of our attitude to the knowledge of our future in the context of predictive ability of 4P medicine. The article introduces

<sup>1</sup> Статья подготовлена при финансовой поддержке РФНФ, проект № 15-03-00822а.

the concept of a new Oedipus and genetic providentialism and analyzes the «right not to know» one's genetically determined future as a kind of ethical autonomy. The second part contains the analysis of the phenomenological theory of our daily anticipation of the future, proposed by A.Schyuts. Schyuts's idea that the future is typified for us and that it has a preferred style of representation and serves as a transition to a new analysis of the situation of the new Oedipus, in terms of narrative philosophy and medical anthropology. In the third part of the article narrativist reflection of the humanitarian problems that creates 4P medicine is taken. In particular, it raises the problem of the growing mismatch of personality discourses (medical and everyday) and the phenomenon of «narrative a priori» is discussed, that is, our experience of the future correlation with the typical plot schemes, in the relevant culture.

**Keywords:** Medicine 4P, right not to know, knowledge of the future, everyday life, typed future, narrative a priori, plot schemes, culture, new Oedipus, discourse of personality.

### 1. Производство тревоги и «право не знать»

Медицина 4П,<sup>1</sup> в которой сегодня видят новую философию здравоохранения, новую парадигму медицинского мышления и медицинской помощи вообще,<sup>2</sup> действительно поражает своими амбициозными планами и в то же время ставит перед нами серьезные философско-антропологические и этические вопросы — постольку, поскольку невольно претендует на трансформацию ключевых структур экзистенции. Если Ю. Хабермас в «Будущем человеческой природы» осмысляет экзистенциальные последствия некоторых биотехнологий все-таки в большей степени из футурологической перспективы, то в случае медицины 4П, уже сделавшей уверенные шаги по пути институционализации (появление генетического

<sup>1</sup> Медицина 4П = медицина 3П + принцип партисипативности, предложенный Лероем Худом. См.: Hood L., Auffray C. Participatory medicine: a driving force for revolutionizing healthcare // Genome medicine. 2013.V. 5. Is. 12. P. 110.

<sup>2</sup> Голубничая О. Время новых законодательных мер по сахарному диабету: смена парадигмы — от запоздалых интервенций к предиктивной, превентивной и персонализированной медицине // TERRA MEDICA. 2012. № 2. С. 4–14. См. также: Predictive Diagnostics and Personalized Treatment: Dream or Reality / ed. O. Golubnitschaja. New York: Nova Science Publishers, 2009. 621 p.

паспорта, технологий молекулярно-генетической диагностики на всех жизненных этапах с целью выявления предрасположенности к конкретным патологиям и др.), мы находимся в ситуации гораздо более актуальной и более требующей от нас задействования различных рефлексивных методологических ресурсов философской антропологии, и прежде всего тех, которые предоставляют средства для анализа повседневного человеческого опыта.

Ключевая трансформирующая сила медицины 4П в отношении повседневного индивидуального опыта человека связана главным образом с ее *предиктивностью*, то есть *предсказательностью*, совершенно уникального свойства. Сама по себе предсказывающая интенция науки, в том числе медицинской, конечно, никакая не новость. От Конта до современной философии науки способность к предвидению рассматривается как сущностная и конкурентная черта науки, ее важнейшая телеология, ценность которой не может быть поставлена под сомнение. Понимание значимости этой способности по мере ее фактических реализаций усложнялось, так что, например, Поппер к привычной практической функции научного предвидения добавил еще теоретическую и эвристическую, а также уточнил понятие научного предсказания. Научное предсказание, согласно Попперу, это вид научного предвидения, основанный одновременно на «универсальных» (относящихся к универсальным законам природы) и «специфических» суждениях (относящихся к данному конкретному случаю) и представляющий из себя сингулярное высказывание,<sup>1</sup> принципиально отличающееся от так называемых «безусловных пророчеств» историцизма.

Вот это сингулярное предиктивное высказывание медицины 4П, основанное одновременно на универсальных биологических законах и персонализированной генетической доклинической диагностике потенциальных патологий конкретного человека, неизбежно поставит его в сложную моральную и экзистенциальную ситуацию. Энтузиасты и первые идеологи медицины 4П,

<sup>1</sup> Поппер К. Нищета историцизма // Вопросы философии. 1992. № 10. С. 38, 41; См. также: Пирожкова С.В. Проблема научного предвидения в философии К. Поппера // Вопросы философии. 2009. № 6. С. 160–176.

видя в ней чуть ли не панацею в плане радикального оздоровления общества, в особенности будущего общества, в котором патологиям еще только предстоит развиваться в своих нозологических формах, предлагают даже введение особых социальных механизмов, которые принуждали бы (или побуждали) каждого человека к превентивной молекулярной диспансеризации, генетической паспортизации, полногеномному скринингу (по методу GWAS, Genome Wide Association Studies), генетическим «ассоциативным» исследованиям и т. п. Имеется в виду спектр специфических государственных норм, правил для работодателей и страховых компаний.<sup>1</sup> Коллектив российских философов совершенно справедливо реагирует на подобные идеи, видя в них прямое нарушение этики автономии: «Современный подход к медицине, основанный преимущественно на “поголовном” генетическом профилировании и оцифровывании генетических данных, может еще более усложнить соблюдение принципа автономии».<sup>2</sup> Однако «усложнение», по всей видимости, коснется не только таких известных этических принципов, как приватность, анонимность и информированность, о чем пишут авторы в своей статье. Институционализация практик *биопредикции* должна позволить вырабатывать алгоритмы (и протоколы) *биопревенции* разного рода (изменение образа жизни, молекулярная коррекция, фармкоррекция),<sup>3</sup> то есть устранять «патологический» процесс

<sup>1</sup> Именно о превентивных доклинических молекулярных и генетических исследованиях некоторые медики пишут, например, так: «С учетом менталитета сегодня убедить клинически здорового человека, не имеющего жалоб, пройти профилактическое обследование в большинстве случаев практически невозможно. Для решения вопроса, вероятно, было бы целесообразно в законодательном порядке обязать работодателя обеспечить проведение превентивного обследования своих работников, например, при приеме на работу или ежегодно. Кроме того, было бы целесообразно обязать страховые компании не заключать индивидуальных страховых договоров без предоставления информации о выполненном превентивном обследовании». См. в: Полетаев А. Б., Гринько О. В. Превентивная медицина: введение в проблему / TERRA MEDICA. 2012. № 4. С. 6.

<sup>2</sup> *Белялетдинов Р. Р., Гребенищикова Е. Г., Киященко Л. П., Попова О. В., Тищенко П. Д., Юдин Б. Г.* Социогуманитарное обеспечение проектов персонализированной медицины: философский аспект // Знание. Понимание. Умение. 2014. № 4. С. 16.

<sup>3</sup> *Сучков С. В., Роуз Н., Ноткинс А., Голубничая О., Херрат М., Легг М., Маршалл Т.* Введение в предиктивно-превентивную медицину: опыт прошлого и реальности дня завтрашнего // Терапевтический архив. 2012. № 8. С. 82.

на доклинической стадии, подчас *задолго* до того, как, согласно научному предсказанию, должна п(р)оявиться клиническая картина болезни. Это «задолго» теперь, благодаря геномике, генетическим тестам, а также другим методам системной биологии, означает *многие годы*, даже *десятилетия*. Вот этот *судьбоносный*, «провиденциальный» диагностический факт имеет все шансы стать решающим для экзистирования, поскольку обладает большим потенциалом влияния на привычные способы *временения из-будущего* в нашей повседневной жизни.

На языке психологии можно было бы охарактеризовать связанные с тотальным внедрением медицины 4П последующие психологические процессы как повсеместное и эпистемологически легитимное *производство тревоги*,<sup>1</sup> причем в ее нормальной и невротической формах. И тревога эта будет тем острее и навязчивей, чем более неопределенными будут казаться результаты научных предсказаний, чем меньше будет доверия к соответствующим экспертным институтам. Нормальная тревога, как известно, отличается от невротической тем, что она адекватна объективной угрозе, не вытесняется и может корректироваться. Но проективная объективность генетической угрозы сущностно проблематична. Дело не только в достоверности результатов генетического тестирования как такового, но и в неоднозначной процедуре *оценки рисков*, которая за этим следует. Здесь одновременно включается целый ряд факторов, сообщающих биопредикции неотчуждаемую неопределенность: различные лаборатории вычисляют риски развития патологий неодинаковыми методами, результаты исследований тоже расходятся,<sup>2</sup> прогноз

<sup>1</sup> Я воспользовался здесь концептуальной метафорой философа Андрея Горных, введенной им по другому поводу — в рамках обсуждения логики капитализма и новых медиа. См., например: Горных А. А. Капитализм и тревога // Топос. 2013. № 1. С. 12–30.

<sup>2</sup> «...Стандартизация пробы не существует. Тесты из одной лаборатории не сопоставимы с тестами из другой лаборатории. Эта изменчивость является значительной...». См.: Vogenberg F. R., Barash C. I., Pursel M. Personalized Medicine. P. 2: Ethical, Legal, and Regulatory Issues // Pharmacy and Therapeutics. 2010. November. Vol. 35. № 11. P. 626. В. С. Баранов называет несколько причин расхождения результатов генетического тестирования у разных компаний, в том числе «различия в оценках средних величин риска неблагоприятных аллелей, различный выбор маркеров для тестирования и математических методов для обсчета». См.: Баранов В. С. Генетический паспорт и медицина будущего // Химия и жизнь. 2011. № 1. С. 9

по определению носит вероятностный характер, риск развития мультифакториальных заболеваний измерить крайне сложно, тут действует непрямая детерминация, а коммерциализация процедур генетического тестирования сделает крайне сложным процесс контроля его надежности со стороны официальных контролирующих организаций типа FDA. На неопределенность био-предикции и нерелевантность обычного эпистемологического дискурса достоверности работает и тот факт, что обещание блага, отнесенного к будущему, практически невозможно верифицировать здесь и сейчас: «Эффект превентивного действия отсрочен на годы, а в ряде случаев и на десятилетия. Говорить об успехе или нанесенном ущербе, связывая его с конкретным превентивным действием, будет достаточно сложно».<sup>1</sup>

Все это факторы потенциально способствуют пролонгации экзистенциальной тревоги. Важно, что, несмотря на всю неопределенность и вероятностную сущность индивидуального генетического прогноза, само его наличие, освященное институтом научной экспертизы, создает для человека ситуацию, принципиально отличающуюся от наших обычных повседневных знаний о собственном будущем и связанных с ним предчувствий. «Мы знаем, что мы все в группе риска развития генетических заболеваний, в частности, когда у нас есть семейная история конкретного генетического заболевания. Но некоторые риски могут быть столь отдаленными в нашем восприятии, что их реализация кажется практически невыполнимой. В отличие от этого генетическое тестирование, определяющее лиц, у которых есть вероятность страдания от будущего серьезного расстройства, или даже уверенно заявляющее, что болезнь будет... делает эти смутные опасения намного более реальными. Именно поэтому отказ индивида от знания результатов генетических тестов может иметь смысл».<sup>2</sup>

<sup>1</sup> Беляетдинов Р. Р., Гребенищикова Е. Г., Киященко Л. П., Попова О. В., Тищенко П. Д., Юдин Б. Г. Социогуманитарное обеспечение проектов персонализированной медицины: философский аспект // Знание. Понимание. Умение. 2014. №4. С.19.

<sup>2</sup> Andorno R. Law, ethics and medicine. The right not to know: an autonomy based approach // Journal of Med Ethics. 2004. № 30. P. 437.

Ситуация, в которой окажется человек, которому выдано экспертное заключение о том, что ему *на роду написано* то-то и то-то, что, например, через 15–20–30 и более лет его ждет при определенных эпигенетических условиях болезнь Альцгеймера, рак простаты или легких, различные аутоиммунные заболевания, может быть охарактеризована как приобретающая новые одежды архетипическая *ситуация Эдипа*. Предиктивная способность/сила медицины 4РП по существу (в своем потенциале) означает тотальную *эдицизацию* населения. Медицина 4П, таким образом, чревата реанимацией старинного концепта *судьбы*, введением его в современные форматы экзистирования, вроде бы давно перекодировавшего этот концепт на языке *проекта и личного выбора*.

Миф об Эдипе, сыгравший такую роль в науке о человеческой психике, и не перестающий вдохновлять современных ученых, начинается не после, а до узнавания героем своей судьбы. Собственно ключевой момент мифологического сюжета приходится как раз на решение Эдипа выяснить, кто он, чей он сын на самом деле, решение обратиться за ответом на свои вопросы к оракулу в Дельфах. Мы знаем, что у Эдипа для таких вопросов были свои биографические причины. Мы знаем также, что древние греческие практики обращения к оракулу изначально связаны с сакральным измерением жизни, с желанием узнать о том, что замыслили боги о твоей судьбе, с императивом осмысленности существования, а осмысленность эта была связана с идеей целого. Странная для современного человека древняя тяга к пророчествам о твоей судьбе позволяла, видимо, вырабатывать человеку осмысленный ответ, двигаться осмысленно, совершать выбор, давала возможность выработки этической позиции — благо, жрецы при оракулах выдавали, как правило, туманные формулировки, свои интерпретации «экспертных заключений» пифий, интерпретации, оставляющие свободу для экзистенциального маневра.

Но современный человек секулярного мира не таков. Судьба переформатировалась в проект, который в каждый момент времени незавершен и открыт. Человек *всегда-впереди-самого себя*, как писал Хайдеггер, он набрасывает себя на свои возможности,

но этот набросок, это забегание вперед связаны с отношением к неминуемой смерти, вытесняемым в повседневной жизни, и с открытым горизонтом вариативного будущего. Захочет ли человек узнать свое будущее, записанное на персональных генетических скрижалях, даже если новые жрецы от биологической науки пообещают ему комплекс чудодейственных превентивных мер, предназначенных скорректировать нежелательные далекие последствия его генетических предрасположенностей? И не приключится ли с современным человеком то же самое, что произошло с Эдипом? Эдип ведь пришел узнать о своем прошлом. Он, говоря в терминах биологии, пришел сдать анализ на ДНК, чтобы выяснить, кто его настоящий отец, действительно ли он сын царя Полиба, а в ответ ему прозвучало (без всякого на то согласия с его стороны) пророчество о его будущем: «Прочь из святилища, несчастный, ты убьешь своего отца и женишься на матери».

R. Andorno приводит конкретные примеры отказа людей от получения информации о результатах их генетического тестирования.<sup>1</sup> В одном случае 35-летняя женщина, мать двоих детей, имеющая семейную историю рака молочной железы, решила по совету своих родственников на подобное тестирование. Однако через три дня после самого тестирования она попросила врача не сообщать ей результаты — Барбара, так ее звали, просто представила себе, какие решения ей предстоит принимать, если опасные мутации будут найдены и ей сообщат о высоком проценте риска. 29-летний женатый мужчина принял участие в генетическом исследовании мутаций, которые могут привести к болезни Альцгеймера, потому что члену его семьи был поставлен такой диагноз. Образцы ДНК в подобных исследованиях, проводимых в научных целях, закодированы, хотя директор соответствующей базы данных хранит имена участников исследования.

<sup>1</sup> Я отвлекаюсь сейчас от многих аспектов этой проблемы, в частности связанных с практикой предимплантационной генетической диагностики, пренатальной диагностики и скрининга новорожденных. Речь идет именно о генетической диагностике взрослых людей на предмет выявления у них «доклинических патологий». Это значит также, что за бортом рассуждения остаются и ситуации из области фармакогеномики, связанные с необходимостью исследования эффективности или, наоборот, вредности, медицинских препаратов для конкретного человека (в том числе в рамках уже развитой патологии), с его индивидуальным генетическим профилем.

Лаборатория предложила мужчине узнать результаты тестирования, которые могли бы быть полезны и ему, и его семье, но он отказался подписывать запрос о получении подобной информации. Андорно объясняет это так: чтобы понять отказ людей от получения доступа к генетической информации о самом себе, «нужно учитывать, что бремя знаний может стать невыносимым для них, что приведет к тяжелой психологической депрессии и окажет негативное влияние на их семейную жизнь и на их социальные отношения в целом. Многих людей открытие, что у них есть генетический статус, содержащий высокий риск развития неизлечимых болезней и сулящий большие страдания, так “выжимает”, что радость и цель их жизни в буквальном смысле испаряются.<sup>1</sup>

Об этом же пишут британские авторы статьи «Генетическая приватность: ортодоксия или оксюморон»: «Люди по-разному справляются с информацией, которая причиняет боль или страх. Некоторые хотят разузнать как можно больше о своем расстройстве, ищут совета во всех доступных источниках, проводят медицинские тесты. Другие могут поступать совсем иначе... Они пытаются игнорировать проблему, отказываются обсуждать ее, отказываются от какой-либо дальнейшей информации, от анализов. Отказ — это общепринятый защитный механизм. Говоря о последней группе людей, нужно осознавать тот вред, который можно им нанести, если лишить их этой защитной стратегии. Превалирует ли эта внутренняя тенденция защиты от причиняющего боль знания над обязательствами перед другими людьми?»<sup>2</sup>

Исследователи совершенно справедливо замечают, что сам по себе этот вопрос не нов, однако в случае генетических тестов, проблемы отношения к ним, он получает дополнительный резонанс, поскольку «разработки в области генетики привели к большему пониманию взаимосвязи людей и лучшему пониманию того, что интересы одного члена семьи не могут быть изолированы от интересов других. Вследствие общей структуры ДНК подверженность одного человека генетическому нарушению означает

<sup>1</sup> Andorno R. Low, Ethics... P. 435.

<sup>2</sup> Sommerville A., English V. Genetic Privacy: Orthodoxy or Oxymoron? // Journal of Medical Ethics. 1999. № 25. P. 147.

повышенный риск развития этого нарушения для его кровных родственников»<sup>1</sup>. Авторы поэтому предлагают принципы коммунитаристской или солидаристской этики в качестве ориентира для рассмотрения этических коллизий по этой проблеме. Правда, тут же они заявляют, что есть «существенное различие между тем, чтобы требовать от людей узнать информацию, которая пока еще не доступна, и тем, чтобы требовать от них делиться уже существующей информацией»<sup>2</sup>. Подобная поправка опять возвращает нас к исходному мотиву *генетического провиденциализма* и проблеме отношения к нему в секулярном и атомизированном обществе, основанном на этике автономии.

Андорно анализирует «право не знать», закрепленное во многих международных документах (Европейской Конвенции о правах человека и биомедицине и Всеобщей декларации ЮНЕСКО о геноме человека и правах человека и некоторых национальных законодательствах (французском, голландском, британском, бельгийском, венгерском) как раз на предмет реализованного в нем этического принципа автономии. Он также рассматривает различные аргументы против этого права, против его этической релевантности, в особенности когда в случае такого отказа могут пострадать третьи лица. Взвешивая все «за» и «против», автор, тем не менее, приходит к выводу, что при всех ограничениях генетической конфиденциальности «право не знать» свое генетически предначертанное будущее, право, не являющееся абсолютным, является все же выражением этического принципа автономии в его наиболее сильном виде. «Теоретическая основа «права не знать» заключается в уважении к индивидуальной автономии, даже если конечная цель применения этого права связана с заинтересованностью личности в том, чтобы ей не нанесли психологический вред»<sup>3</sup>. Тут действуют сразу два этических мотива. Но именно автономия является непосредственным источником права не знать, хотя этика тут коррелирует с прагматикой, с практическим обеспечением психологической неприкосновенности

<sup>1</sup> Sommerville A. ... P. 144.

<sup>2</sup> Sommerville A. ... P. 148.

<sup>3</sup> Andorno R. ... P. 437.

человека, сохранности его психологической целостности. Андорно также предупреждает о реальном риске институционального принуждения к генетическому тестированию и в качестве наиболее очевидного примера называет требование генетических тестов как условия занятости или страхования.<sup>1</sup>

## 2. Предвосхищения типичного:

### Альфред Шюц о повседневном знании будущего

Как и что структурно меняется в нашем отношении к будущему благодаря медицине 4П? Для ответа на этот вопрос обратимся к статье А. Шюца «Тиресий, или Наше знание будущих событий». Обращение к ней (как и к ряду смежных исследований Шюца) позволит подвести феноменологический фундамент под предыдущие рассуждения и вместе с тем перекинуть мост к нарративному истолкованию ситуации нового Эдипа. Значение этой работы Шюца для проблематики данной статьи действительно трудно переоценить, поэтому рассмотрим ее самым внимательным образом. Шюц задается вопросом, как возможны предсказания Тиресия, осуществляемые им в модусе «если... то», какой структурой обладает его знание будущих событий, остающееся *гипотетическим*, неполным и фрагментарным? Оно неполное, потому что Тиресий видит возможности, но не их осуществления, оно избирательно, потому что он выделяет в будущем определенные события, оставляя другие в тени предсказания. Исследуя «разум фиктивного прорицателя», Шюц выделяет два возможных для прорицателя типа знания будущего: либо в качестве «предвосхищенной ретроспекции», когда прорицатель предсказывает событие как бы уже *после* его свершения, как если бы оно уже произошло в прошлом (так, например, Тиресий в трагедии Софокла рассказывает Эдипу о его прошлом), но тогда предсказание должно быть *категорическим*, а не гипотетическим, — либо когда будущее дано ему в качестве «открытых горизонтов пустых предвосхищений»,<sup>2</sup> которые могут как сбыться, так и не сбыться. При этом втором варианте прорицания его не превращаются

<sup>1</sup> Andorno R. ... P. 438.

<sup>2</sup> Шюц А. Избранное: Мир, светящийся смыслом. М.: РОССПЭН, 2004. С. 670.

в простую догадку, а остаются констатациями совершенно определенных событий, но в модусе их возможности. Оба типа знания будущего, с точки зрения Шюца, не объясняют неполноту, фрагментарность и избирательность футурологии Тиресия, даже если учесть, что она носит чисто созерцательный, наблюдающий характер, — Тиресий, по его собственным словам, никак не может влиять на будущее.

Если на поставленный вопрос нельзя ответить, имея в виду воображаемую фигуру мифологического прорицателя, то на него можно ответить, если обратиться к тому знанию будущего, которое сопровождает нас в обычной жизни. Шюц формулирует три отличия ситуации обычного человека от ситуации прорицателя.

1. В отличие от Тиресия человек интерпретирует свое будущее, настоящее и прошлое на основе организованного *наличного запаса знания*.
2. Человек — не бесстрастный наблюдатель своего будущего, он в нем кровно заинтересован, оно имеет прямое отношение к его планам, проектам, он его ждет или стремится избежать, — поэтому предвосхищения человека даны ему во всем диапазоне эмоций, от страхов до надежды.
3. Предвосхищения в обыденном мире носят интересубъективный характер, потому что наличный запас знания любого человека формируется не только из его личных опытов, но и из знаний, почерпнутых социально. Шюц в данном случае не дифференцирует источники почерпнутого знания, например, на экспертное и обывательское, но лишь отмечает, что повседневные предвосхищения совершаются на основе априори предполагаемого совпадения с наличным знанием других людей, в том числе с их знанием о будущем. Между тем апелляция к подобному различению внутри социально почерпнутого знания все-таки имеет смысл, поскольку, как отмечает Шюц в других своих работах, в обыденной жизни мы знаем об этом различии и знаем о релевантности того или иного экспертного знания, проще говоря, мы знаем о том, какое экспертное знание *отвечает* за тот или иной регион нашей жизни, что позволяет нам обращаться к нужному эксперту. Факт социального распределения знания служит нам не только прагматическим ориентиром в конкретной ситуации жизни,

но и основанием для распределения *доверия* к знанию. Учитывая как минимум трехвековую медиализацию знания о человеке, уже успевшую войти в повседневный ментальный тезаурус, нет никакого сомнения в том, что именно медицина 4П, то есть предиктивная персонализированная медицинская генетика, будет той формой экспертного знания, которой люди будут доверять свое личное будущее.

Однако здесь же следует сказать о природе этого доверия. Во-первых, ситуация генетической предикции твоего будущего имеет отношение к тому типу твоего повседневного не-знания, которое нельзя восполнить, просто направив на него внимание и задавшись целью овладеть новой областью знаний. Это знание столь специально, причем даже для представителей медицинского корпуса, что оно не может быть, в терминах Шюца, *достижимым* для повседневного мышления, тем более оно не может быть *восстановимым*, так как никогда не было для него актуальным. Оно будет оставаться неизвестным, недостижимым, оно останется невосполнимым *пробелом* в запасе нашего наличного знания, маркируя тем самым «существенную непрозрачность нашего жизненного мира».<sup>1</sup> Во-вторых, результаты предиктивных генетических тестов и последующие за ними превентивные рекомендации от соответствующих специалистов новоявленные эдипы смогут схватывать только *монотетическим* способом, не имея никаких компетенций *политетически* отрефлексировать, проконтролировать, реконструировать всю цепочку суждений и познаний, приведших к таким научным результатам. «Различие между политетическим и монотетическим схватыванием значений нашего опыта фундаментально для склада нашей мыслительной деятельности».<sup>2</sup> А это значит, что предиктивный диагноз, полученный из рук медицинского генетика, никогда не будет для современного Эдипа ассоциироваться с *эмпирической достоверностью*, предполагающей его способность к политетической реконструкции социально полученного знания, а будет основываться лишь на авторитете диагностической институции и ее представителей, то есть будет

<sup>1</sup> Шюц А. Указ. соч. С. 359.

<sup>2</sup> Там же. С. 301.

предметом «слепой веры» с соответствующей ей зыбкой «степенью правдоподобия»,<sup>1</sup> что, как уже было сказано ранее, станет постоянным источником невротической тревоги.

Определив три структурных отличия предвосхищений у обычных людей и мифических прорицателей, Шюц подробно останавливается на первых двух. Описывая слоистость нашего наличного запаса знания, его разделенность на зоны «отчетливости и смутности, ясности и неясности», «регионы нашего полного неведения» и ядро ясного и непротиворечивого знания,<sup>2</sup> Шюц, как известно, предлагает прагматическую интерпретацию данного зонирования, находящегося в непрерывном потоке изменений. При этом подобное зонирование в содержательном отношении имеет существенно *обобщенный* характер, то есть наличный запас знания основан на потоке переживаний, *типичных* по своему предметному полюсу, — это знание типичных объектов. Далее у Шюца следует очень важное феноменологическое дополнение, суть которого состоит в том, что каждый из этих типичных объектов «имеет свой типичный стиль явления в опыте, и само знание этого типичного стиля является элементом нашего наличного запаса знания».<sup>3</sup> Это тонкое феноменологическое замечание Шюца позволит мне в третьей части статьи поставить вопрос о *привилегированном стиле явленности*, в котором нам дано наше типизированное будущее, — о *нарративе* и его типовых конструкциях. Главное, что всегда имеющиеся в обыденном мышлении ожидания близких по времени событий и предвосхищения событий, темпорально более отдаленных, «инкорпорированы в наш наличный запас знания»<sup>4</sup> и структурированы точно по такому же принципу, что и переживания нашего прошлого

<sup>1</sup> «Степень правдоподобия нашего знания, от нашей уверенности в эмпирической достоверности до слепого верования... определяется в соответствии с тем, как это знание приобреталось в ясных и отчетливых шагах, которые могут быть политетически реконструированы. В обыденном языке это можно сформулировать так: она (ясность и отчетливость. — Н. С.) зависит от того, можем ли мы отчитаться об источнике знания, указав на отдельные акты познания, постижения, понимания, схватывания, научения, посредством которых мы становимся сведущими или знакомыми с элементами нашего знания» (Шюц А. Указ. соч. С. 301).

<sup>2</sup> Шюц А. Указ. соч. С. 674.

<sup>3</sup> Там же. С. 675.

<sup>4</sup> Там же. С. 676.

или переживания того, что происходит сейчас. Этот тезис Шюца, фундированный в гуссерлевской феноменологии сознания времени, также прокладывает дорогу к нарративной интерпретации знания о будущем, поскольку нарративная сущность переживания прошлого уже показана в многочисленных теоретических и эмпирических исследованиях, в том числе в области медицинской антропологии и феноменологии пациентского опыта.

Согласно Гуссерлю и Шюцу, будущее дано, с одной стороны, на основе априорной идеализации «и т. д. и т. п.» и ее субъективно-коррелята «я-могу-это-снова», предполагающих в самом общем виде, что будущее континуально вытекает из прошлого, повторяет его, но с другой стороны, наши антитипации «являются пустыми отсылками к открытым горизонтам»,<sup>1</sup> могущих быть подтвержденными или опровергнутыми. Задаваясь вопросом, каким образом совмещаются эти несовместимые структуры *опыта будущего*, Шюц, развивая Гуссерля, предлагает собственный ответ: будущие события предвосхищаются не в своей уникальности, а в своей типичности, к тому же «помещенными в типичную констелляцию»,<sup>2</sup> то есть *являющимися* типичным образом. В силу своей типичности предвосхищения, даже будучи верными, остаются пустыми, они никогда не совпадут с уникальным содержанием наступившего будущего. Они остаются *шансами*, открытыми горизонтами, вероятностным образом соотношенными с будущими событиями. Несовпадение верных предвосхищений и их актуализаций объясняется также тем обстоятельством, что к моменту актуализации будущего изменяется система наших релевантностей (она изменяется с каждым новым переживанием), а значит, и основанное на ней структурирование системы предвосхищаемых типов. Шюц еще и еще раз подчеркивает, что «это несколько не противоречит тому факту, что для многих практических целей мы в повседневной жизни можем верно предвосхищать грядущее и действительно это делаем. Более подробный анализ показывает, что в таких случаях нас интересует только типичность».<sup>3</sup>

<sup>1</sup> Шюц А. Указ. соч. С. 676.

<sup>2</sup> Там же.

<sup>3</sup> Там же. С. 677.

Для опыта будущего важно еще одно различие — «между событиями, которые произойдут и без нашего вмешательства и, событиями, которые будут вызваны нашими действиями».<sup>1</sup> Первые Шюц называет «навязанными», они становятся рамкой для наших ориентиров, контекстом наших интересов, в их предвосхищении человек в повседневности заинтересован особым образом, поскольку они ускользают от его контроля. Они предвосхищаются на основе типизаций, уже имеющихся в наличном запасе знания, соопределяются надеждами и страхами, в отличие от Тиресия, и «структурированы не только в модусе потенциальности, но и в модусе желательности».<sup>2</sup> Вторые предвосхищаются так, как будто они уже материализовались, как будто они уже осуществлены, а осуществимость, как и в первом случае, оценивается на основе наличного запаса знаний и его типизаций. Проекты и планы наших действий определяются биографической ситуацией, но и определяют ее. Они являются результатом седиментированных переживаний, находящихся в непрерывном потоке («мнимом настоящем»), но вместе с тем служат основанием иерархии моих интересов, устремленных в будущее.

Итак, Шюц сказал нам, что повседневный опыт переживания будущего, в отличие от разума мифического прорицателя, укоренен в наличном запасе знания, и, следовательно, «мы не можем ожидать такого события, типичность которого мы уже не ожидали когда-то раньше».<sup>3</sup> Мы являемся или творцами своего будущего, проектируя его посредством предвосхищаемого суждения задним числом, но всегда остающегося открытым горизонтом, или являемся наблюдателями того, что неминуемо должно произойти, но наблюдателями не бесстрастными, а такими, которыми движут надежды и страхи. И в том, и в другом случае исход предвосхищений нам неизвестен: наша субъективная вероятность того, что будущее реализуется в соответствии (хотя бы по типу) с нашими проектами, никогда не совпадет с объективной вероятностью, которая просчитывается математически; финал будущего, над которым мы не властны, переживается на основе наших религиозных и метафизических верований.

<sup>1</sup> Шюц А. Указ. соч. С. 682.

<sup>2</sup> Там же. С. 679.

<sup>3</sup> Там же. С. 683.

И все-таки в силу фатальной неизвестности исхода остается неопределенность переживания будущего, происходят экзистенциальные колебания между идентичностью его наблюдателя и создателя. Можем ли мы изменить будущее *сейчас*, если результат гипотетичен и отдален, если он вообще как-то верифицируем? Надежды и страхи *наблюдателя* передаются тому, кто *действует*, кто стремится ковать свое будущее, кто хочет спастись от него. А действие, в свою очередь, предполагает систематически осуществляемое наблюдение за реакцией судьбы на твои действия, например, за ответом организма на биопревенцию. Поскольку этот ответ по своему содержанию никогда не гарантирован — по крайней мере для пациента, точнее, для того, кто согласно генетическому провидению должен *когда-то* им стать, то всегда возможны сюрпризы и вытекающие из них новые планы превентивных мер. Медицина 4П, заменяя провидение персонализированным научным отчетом, не устраняя — в теории — гипотетичность, все же хочет развернуть — на практике — дискурс категоричности, обосновать категорический императив превентивного генетического вмешательства в отдаленные телесные и биографические события. Она посягает на наше инфантильное футурологическое не-знание, она предлагает революционным образом наполнить обычные, рутинные пустые предвосхищения конкретным, «видимым» материальным содержанием. Чего она не может отменить в нашем опыте при всей своей персонализированности, так это нашу привычку форматировать индивидуальные переживания собственной биографии — в обе стороны ее темпорального развертывания — в соответствии с общепринятыми в культуре типовыми нарративами.

### 3. Языки персональности и сюжетизация будущего: медицина 4П в оптике медицинской нарративистики

Ситуация нового Эдипа, невольно реанимирующая различные экзистенциальные архетипы, фактически готовящая почву для ресакрализации жизненных траекторий, принуждающая человека к судьбоносному выбору на основе медицинских практик, — тот антропологический случай, когда методологически

будет не только уместно, но и продуктивно обратиться к концептуальным ресурсам «нарративного поворота», затронувшего, как известно, практически все гуманитарные науки. Осмелимся предположить, что именно нарратив является тем привилегированным *типичным стилем явленности*, в котором мы обычно переживаем наше будущее, *типизированное* по своим объектным ожиданиям, как показал Шюц. В нарративе эти объектные ожидания приобретают характер типового сюжета. Однако этим перспектива применения нарративизма в контексте гуманитарной экспертизы медицины 4П не ограничивается. Дискурсивное присвоение биографического времени человека предиктивной биоинформатикой, переписание его прошлого и будущего с помощью геномной «языковой игры» чревато собственными эффектами.

Выделю два аспекта нарративистской рефлексии тех гуманитарных проблем, которые потенциально несет медицина 4П, и рассмотрю их последовательно: 3.1 — пролиферация «конфликта нарративов»<sup>1</sup> — биомедицинского и «пациентского»; 3.2 — моделирование собственного «пациентского» будущего на основе нарративного содержания релевантной культуры.

<sup>1</sup> Мещерякова Т. В. Конфликт нарративов как проблема биоэтики // Идеи и идеалы. 2014. № 4 (14). В статье автор рассматривает конфликт нарративов врача и пациента как следствие ситуации, когда врач и пациент принадлежат к разным культурам, с различным отношением к лечению, способам и границам вмешательства в жизнь человека, а также как конфликт между биомедицинскими описаниями болезни, например медицинскими «историями болезни», и личными нарративами пациентов, выполняющими важные экзистенциальные функции. Автор справедливо пишет о большом диагностическом и этическом аспекте обращения врачей к нарративам пациентов. Вообще исследования Т. В. Мещеряковой, начиная с ее кандидатской диссертации 2009 г., посвященной биоэтике как «форме защиты индивидуальности в современной культуре», демонстрируют последовательный философский интерес к нарративу в медицине и глубокое понимание данной проблематики, сочетающееся с точностью формулировок, с большинством из которых я абсолютно согласен. Жаль, что удивительное совпадение наших интересов и по предмету, и по времени, и даже по отдельным первоисточникам не было мной замечено ранее — оно бы могло способствовать весьма продуктивному диалогу. См.: Мещерякова Т. В. Биоэтика как форма защиты индивидуальности в современной культуре: автореф. ... канд. филос. наук. Томск, 2009; Мещерякова Т. В. Медицинский нарратив в биоэтике как критерий учета индивидуальности пациента // Вестник ТГПУ. 2010. Вып. 5 (96). С. 66–72.

3.1. Во-первых, масштабное внедрение медицины 4П означает дальнейшую побочную *колонизацию Lebenswelt*, причем даже не столько в духе Юргена Хабермаса, связывающего этот процесс с логикой позднего капитализма и одновременно позднего модерна, фрагментирующего и овеществляющего, по мнению философа, повседневное сознание,<sup>1</sup> сколько в духе Ульриха Бека, который видел в научных, в том числе медицинских революционных открытиях, проявления «субполитической власти профессии»,<sup>2</sup> распространяющейся на культурные основы жизни и смерти. Дальнейшая колонизация *Lebenswelt* посредством широкого, а по планам многих и принудительного, применения диагностической биопредикции будет осуществляться как углубляющийся процесс *патологизации* повседневного опыта человека, производства «пациентов» и пациентского самосознания еще до возникновения привычных и уже практически освоенных обыденным разумом нозологических форм патологии. Бек в этой связи писал о *генерализации* болезни как «продукта диагностического процесса», когда «все и каждый актуально или потенциально “болеют” — независимо от самочувствия».<sup>3</sup>

Колонизация жизненного мира на основе новых прогрессивных генетических технологий будет означать не только его новую (био)технизацию или усиливающуюся зависимость от научной рациональности и ее соответствующих представителей и институтов. Существенным обстоятельством, которое возникнет неизбежно, станет дальнейшая языковая, нарративная капитуляция повседневного языка перед сакральным языком науки. Медицина 4П имеет все шансы только усилить разрыв между специализированным медикализированным языком описания фундаментальных состояний человека и тем языком, на котором человек привык говорить о собственном страдании. Язык генетики, биоинформатики в целом гораздо более эзотеричен и более «объективен», чем даже язык обычного клинициста, рожденный

<sup>1</sup> Хабермас Ю. Отношения между системой и жизненным миром в условиях позднего капитализма // Thesis. 1993. Вып. 2. С. 135.

<sup>2</sup> Бек У. Общество риска. На пути к другому модерну. М.: Прогресс-Традиция, 2000. С. 314

<sup>3</sup> Бек У. Указ. соч. С. 307.

когда-то «у постели больного». На языке «лабораторной медицины» невозможно выразить те экзистенциальные проблемы, которые конститутивны для ситуации нового Эдипа, то есть с момента персонализированного генетического предсказания будущих патологий. Но именно этот язык будет поставлять те когнитивные схемы и понятия, в координатах которых новый Эдип по необходимости должен будет себя осмыслять.

Проблема рассогласования языков описания болезни как познавательного объекта биомедицины и как личного опыта осознана довольно давно. Как правило, корни ее видят в процессах как минимум трехвековой медиализации, в новой социальной роли медицинского знания, приобретенной им в эпоху индустриального модерна, в заслуженном торжестве биомедицины, во всепроникающей власти государственной биополитики. Пациент модерна согласился на то, чтобы быть исключительно объектом описания, принял «роль больного» и стал осваивать медицинские термины и когнитивные схемы «медицины страдающих органов»,<sup>1</sup> получая даже специфическое удовольствие от чувства приобщенности к «тайному знанию». Как формулирует известный канадский социолог Артур Франк, автор парадигмальных для Medical Humanities теоретических исследований и личного рефлексивного дневника о борьбе с раком, в эпоху модерна «больной человек не просто соглашается соблюдать предписанный режим; он также даёт согласие, молчаливое, но от этого в не менее значительной степени подразумеваемое, рассказывать свою историю на языке медицины».<sup>2</sup> Правда, впоследствии пациент понимает, что таким образом он может лишиться себя языка, на котором описывается и проговаривается неотчуждаемое, всегда имеющееся в спектре его онтологических возможностей экзистенциальное измерение болезни. Отсюда — желание пациента вернуть себе нарративную субъектность, а с ней и ответственность за самого себя, — желание, которое некоторые авторы, включая Франка, связы-

<sup>1</sup> Фуко М. Рождение клиники. М.: Смысл, 1998. С. 287.

<sup>2</sup> Frank A. Wounded Storyteller: Body, Illness, and Ethics. Chicago: University Of Chicago Press, 1997. P. 6.

вают уже с эпохой *постмодерной медицины*,<sup>1</sup> однако не будем здесь настаивать на этих зыбких терминах. Важно, что — из перспективы пациентов — практика написания и опубликования личных нарративов о болезни (а таких публикаций — огромное множество, в том числе организованных в тематические сборники) расценивается как новая культурная политика и новая этика присвоения себе собственных состояний, предполагающая выражение индивидуального аспекта опыта болезни и в то же время *сообщаемого* в интересующей коммуникации, вплоть до возможности учреждения вокруг той или иной болезни *нарративных сообществ*. По отношению к клиническим нарративам, однозначно доминирующим в институционально регламентированной коммуникации *пациент — врач*, пациентские рассказы, циркулирующие в различной медийной среде (как оффлайн, так и онлайн), выступают в роли альтернативных *контрнарративов*, пытающихся — на фоне гегемонии медицинского дискурса — найти экзистенциальное обоснование болезни, борьбы с ней или жизни с ней, если победа становится невозможна. А гегемонию эту проанализировал, например, американский социальный психолог Эллиот Мишлер. Он исследовал клинические интервью и описал те отношения, которые происходят между врачом и пациентом во время клинических встреч, как борьбу между «голосом жизненного мира» и «голосом медицины». Как показал Мишлер, в типичной медицинской встрече голос жизненного мира, как правило, подавляется в пользу голоса медицины, и, как следствие, существуют серьезные ограничения,

<sup>1</sup> «Эпоха постмодернизма характеризуется восстановлением способности рассказать свою историю... Болезнь при постмодернизме является опытом, размышлением о теле, о себе и пунктом назначения, к которому ведёт карта жизни». См.: Frank..., P. 7. Дэвид Моррис, работая, по-видимому, с неопубликованными документами — дневниками Анатоля Броярда, умершего от рака простаты в 1990 г., приводя конкретные цитаты, отмечает, что Броярд «за четырнадцать месяцев до кончины записал свои мысли, из которых мы видим, насколько сильно он хотел изменить традиционные описания умирания. Записав свои идеи в возрасте шестидесяти девяти лет, он совершил переход от модернизма к постмодернизму...», поскольку сознательно противопоставил свой нарратив «культурно предопределенной биомедицинской модели (отказ какого-либо органа, количество тромбоцитов и др.)». См.: Morris D. B. Illness and culture in the postmodern age. Berkeley, Los Angeles, London: University of California Press, 2000. P. 44.

в пределах которых пациенты могут выразить свое понимание случившихся с ними проблем. Мишлер даже по результатам своих исследований выработал некоторые практические рекомендации, адресованные врачам, касающиеся «прерывания медицинского дискурса», использования обыденного языка и т.п., в целях движения к более гуманному здравоохранению.<sup>1</sup>

Примечательно, что *нарративные импульсы* к таким пациентским действиям иногда исходят от врачей. Это симптом новой тенденции, начавшейся с середины 80-х годов. Первыми систематическими работами, которые эту тенденцию попытались очертить и обосновать, были вышедшие почти одновременно замечательные книги Ховарда Броди «Истории болезни» (1987 г.)<sup>2</sup> и Артура Клеймана «Нарративы о болезни» (1988 г.)<sup>3</sup>. За ними появились исследования Кэтрин Монтгомери Хантер,<sup>4</sup> Анны Хансейкер Хокинс,<sup>5</sup> серии статей по *литературе и медицине* в «Ланцете» в 1996 г.,<sup>6</sup> британская антология «Медицина, основанная на нарративе» в 1998 г.,<sup>7</sup> различные сборники по медицинской нарративной этике, например под таким манифестарным названием, как «Stories matter»<sup>8</sup> и др. Действительно в последние десятилетия мы наблюдаем и в теории, и на практике настоящую и даже вызывающую реабилитацию немедицинского дискурса о болезни, о сопутствующих ей субъективных и intersубъективных смыслах, реабилитацию, возникающую в недрах медицинских институций. Ведущие представители гуманитарных исследований медицины, многие из которых сами являются

<sup>1</sup> Mishler E. G. The Discourse of Medicine: Dialectics of Medical Interviews. Norwood, NJ: Ablex Publishing Company, 1984.

<sup>2</sup> Brody H. Stories of Sickness. — New Haven: Yale University Press, 1987.

<sup>3</sup> Kleinman A. The Illness Narratives. Suffering, Healing, and the Human Condition. N.Y.: Basic Books, 1988.

<sup>4</sup> Hunter K. M. Doctor's Stories: the Narratives Structure of Medical Knowledge. Princeton: Princeton University Press, 1991.

<sup>5</sup> Hawkins A. H. Reconstructing Illness: Studies in Pathography. 2-nd ed. West Lafayette, IN: Purdue University Press, 1999.

<sup>6</sup> McClellan M. F., Jones A. H. Why Literature and Medicine? // Lancet. V. 348. 1996. July 13. P. 109–111.

<sup>7</sup> Greenhalgh T., Hurwitz B. Narrative Based Medicine: Dialogue and Discourse in Clinical Practice. London: BMJ, 1998.

<sup>8</sup> Stories matter. The Role of Narrative in Medical Ethics. New York: Routledge, 2002.

врачами различного профиля, систематически различив *illness* и *disease*,<sup>1</sup> постоянно пишут о том, что разрыв между ними, вполне объективный и функционально-полезный, если он ничем не компенсирован, приводит к фатальному расширению пропасти между медициной и обществом, между врачом и пациентом, что не может не сказываться весьма печально на результатах лечения в каждом конкретном случае. Врачи пишут, что крайне необходимо наводить мосты между этими берегами, в частности, включать пациентские нарративы, с выраженными в них субъективными и культурными смыслами болезни, в процесс терапии, благодаря чему она должна стать не только более этичной, но и более *эффективной*. С одной стороны, имманентная медицинская этика, трактуемая как *этика заботы*, все чаще получает нарративное истолкование.<sup>2</sup> С другой стороны, эффективность терапии возможна только на основе высокого комплаенса пациента, достижимого в процессе согласования *историй* — медицинской истории болезни и пациентской истории и мифологии болезни.<sup>3</sup> Конфликт интерпретаций, ожиданий, нарративов, мифологий, языков описания состояний пациента, существующий между врачами и пациентами и их семьями, никогда не будет способствовать лечебному успеху, особенно в *обществе ремиссии*, где болезнь срастается с биографией, где она растянута во времени и многое происходит в мучительной тишине пациентских истолкований собственных симптомов. Врачи начинают видеть в пациентских нарративах (как письменных, так и устных) окно в мир их действительных страданий, а также способ доступа к индивидуальным констелляциям патологических симптомов и их причин.

<sup>1</sup> Eisenberg L. Disease and Illness: Distinctions Between Professional and Popular Ideas of Sickness // Culture, Medicine and Psychiatry. 1977. № 1. P. 9–23; Kleinman A. The Illness Narratives. Suffering, Healing, and the Human Condition. NY: Basic Books, 1988. P. 14

<sup>2</sup> Дернер К. Хороший врач. Учебник основной позиции врача. М.: Алтейя, 2006. С. 28.

<sup>3</sup> Тхостов А. Ш., Нелюбина А. С. Обыденные представления о болезни в структуре идентификации пациента и врача как предиктор выбора пациентом способа лечения (на модели сердечно-сосудистых заболеваний // Общество ремиссии: на пути к нарративной медицине: сб. науч. тр. Самара: Самар. ун-т, 2012. С. 12–33.

Так, Рита Шерон, врач и филолог, одна из ведущих идеологов и реальных деятелей «нарративного поворота» в соматической медицине, автор термина «нарративная медицина» вводит целый ряд понятий («нарративное знание», «нарративная компетенция», «свидетельствование» и др.), призванных указать новые горизонты для медицинского опыта, трансформировать его в сторону открытия нарративным практикам — и пациентов, и врачей, несмотря на все бюрократические препоны и по большей части технологизаторское, дегуманизированное и стандартизированное самоистолкование современной медицины.<sup>1</sup> Судя по целому ряду публикаций, подобные инновации постепенно получают институциональную поддержку и уже внедрены в некоторые американские клиники, отделения и образовательные программы для работников медицинской сферы.

Медицина 4П исполнена благородного пафоса эпистемологического персонализма, предлагая могущественные инструменты для реализации древней, но вечно забываемой формулы «лечить больного, а не болезнь». И действительно, на фоне идеологии стандартизации, которой охвачена современная медицина, причем в ее лучших достижениях, все это звучит как ошеломляющая новость и надежда. Однако персональность, которую открывает медицина 4П, является коррелятом научной рациональности, специфическим дискурсивным конструктом, существующим для человека в повседневности только в контексте лабораторных анализов и вердиктов специалистов. Генетическая персональность как коррелят всеобщего языка науки и персональность как динамичная структура фактического экзистирования, выстраивающаяся в процессе повседневного самоописания, — далеко не одно и то же. Проблема согласования разных нарративных форм этих персональностей в медицине 4П, очевидно, будет острее, чем в какой-либо другой.

<sup>1</sup> Charon R. Narrative Medicine: Honoring the Stories of Illness. New York: Oxford University Press, 2006. См. также: Лехциер В.Л. Нарративная медицина: светлая утопия доктора Риты Шэрон? // Общество ремиссии: на пути к нарративной медицине: сб. науч. тр. Самара : Самар. ун-т, 2012. С. 110–123.

**3.2.** Медикализованное персонализированное предсказание, безусловно, будет сказываться на наших предвосхищениях типичного будущего, взаимодействуя с теми нарративными формами будущего, которые всегда уже структурируют наше бытие-впереди-себя. В гуманитарных науках феномен этого структурирования схватывается в разных понятиях от *скриптов*<sup>1</sup> до *нарративных моделей*.<sup>2</sup>

Обозначим понятием «нарративное априори» то обстоятельство, что наш опыт будущего всегда уже задан повествовательными структурами, которые наличествуют в данной культуре. Нарративное априори, конечно, предполагает и другой смысл, а именно, что «ритуалы повседневной жизни выстроены так, чтобы мы рассказывали истории»,<sup>3</sup> или что «истории случаются с людьми, которые знают, как их рассказывать».<sup>4</sup> Действие, понятое из горизонта предварительной (часто не осознаваемой) повествовательной задачи, видимо, требует отдельной концептуализации. Однако нас здесь интересует культурологический смысл «нарративного априори». Практически все исследователи, имеющие отношение к «нарративному повороту», признают, что те схемы, которые мы используем, рассказывая о своем прошлом, оценивая свое настоящее или предчувствуя свое будущее, заимствованы из нарративного содержания релевантной культуры. Станным образом наиболее последовательные конструктивисты в вопросе о соотношении рассказа и жизни, такие, например, как Джером Брунер, утверждающие, что посредством автонаррации мы не репрезентируем, а конструируем свою жизнь, создаем новые миры, полагают, что культура детерминирует схемы наших рассказов, а следовательно, и схемы нашего опыта. Будучи в одной части конструктивистами, в другой они становятся на платформу культурологического объективизма, то есть

<sup>1</sup> Schank R. C. Tell me a story: A new look at real and artificial Memory. N. Y.: Charles Scribner's Sons; Toronto (Canada): Collier Macmillan; N. Y. etc.: Maxwell Macmillan International, 1990. 253 p.

<sup>2</sup> Bruner J. Life as Narrative // Social Research. Vol. 71: № 3: Fall. 2004. P. 694.

<sup>3</sup> Сарбин Т. П. Нарратив как базовая метафора для психологии // Постнеклассическая психология. 2004. № 1. С. 15–16.

<sup>4</sup> Bruner J. Life as... P. 691.

признания сверличного культурного производства индивидуального опыта. Вот, например, в отношении автонаррации Брунер пишет: «В конце концов, мы становимся теми автобиографическими нарративами, в которых мы “рассказываем о” наших жизнях. И обусловленные культурной оформленностью... мы также становимся вариантами канонических форм культуры».<sup>1</sup> Согласно Брунеру, тут действует *механизм привычки*: то есть способности повествования и имманентные им сюжеты, принятые в той или иной культуре, становятся настолько привычными, что начинают структурировать сам опыт как в отношении настоящего, так и в отношении будущего.

Понятие *emplotment* (сюжетизация), крайне важное для нарративистики, может в таком контексте быть истолковано как объективное *принуждение к сюжету*, к встраиванию отдельных событий своей жизни, уже случившихся или еще только ожидаемых, в ту или иную имеющуюся сюжетную канву. Сарбин по этому поводу пишет, что наши воспоминания и планы *направляются* сюжетами из тех историй, которые мы начинаем усваивать с детства и которые нас постоянно окружают. Даже те, кто призывает не субстантивировать нарративы, сюжетные схемы, кто предупреждает от всяческих *онтологических и репрезентационных заблуждений*,<sup>2</sup> в частности от гипостазирования нарративов, якобы существующих до самого нарративного процесса, до акта рассказывания, усматривают в этом акте свойство императивности и, как следствие, только подтверждают доводы детерминистов. То есть сюжетные матрицы, циркулирующие в культуре посредством самых разных рассказов, обладают — в своем перформативном измерении — принудительным характером для индивидуального опыта. Вот как это формулируют *Йенс Брокмейер* и *Ром Харре*: «...нарратив — это слово для обозначения специального набора инструкций и норм, предписывающих, что следует и чего не следует делать в жизни, и определяющих, как тот или иной

<sup>1</sup> Bruner J. Life as... P. 694.

<sup>2</sup> Брокмейер Й., Харре Р. Нарратив: проблемы и обещания одной альтернативной парадигмы // Вопросы философии. 2000. № 3. URL: <http://galapsy.narod.ru/PsyNarrative/Brockmeier.htm> (дата обращения: 20.09.2015).

индивидуальный случай может быть интегрирован в некий обобщенный и культурно установленный канон»<sup>1</sup>. Хотя в других своих работах Йенс Брокмейер пишет, что нарративы пациентов не должны однозначно трактоваться, например, как линейные сюжеты, что они должны быть поняты как ресурс рассказчика для изучения возможностей жизни, для проигрывания различных автобиографических стратегий, для конфигурации и переконфигурации идентичности<sup>2</sup>. И Брунер также признает, что у индивида остается возможность комбинирования тех элементов, их которых состоят канонические формы культуры.

Конечно, в нарративистике идет не прекращающийся спор о том, что нельзя редуцировать персональный опыт к общекультурным сюжетным схемам, что опыт всегда незавершен, неуловим, в отличие от стандартного нарратива, и всегда индивидуален, что реальность лишена последовательности и сюжета<sup>3</sup>. Представители *когнитивной медицинской антропологии*, исследующие эмпирическими методами то, как культурное знание влияет на рассказы о болезнях и способы принятия пациентами терапевтических решений, констатируют, что тут нет однозначного детерминизма, что в ряде случаев имеет место быть «разнообразие способов применения людьми культурно доступных схем к определенным случаям болезни»<sup>4</sup>, что личный опыт и культурное знание постоянно корректируют друг друга.

Вместе с тем этот своеобразный спор о «свободе и благодати» может быть решен вполне примирительно, если основываться на продуктивной шюцевской идее предвосхищения типичного будущего, которую мы выше описали, предвосхищения, основанного в свою очередь на типизированном наличном запасе знания. В таком подходе остается место и «свободе», и «благодати».

<sup>1</sup> Брокмейер Й., Харре Р. Нарратив: проблемы и обещания одной альтернативной парадигмы // Вопросы философии. 2000. № 3. URL: <http://galapsy.narod.ru/PsyNarrative/Brockmeier.htm> (дата обращения: 20.09.2015).

<sup>2</sup> Health, Illness, and Culture: Broken Narratives / edited by Lars-Christer Hydén and Jens Brockmeier. N. Y., London: Routledge. Taylor & Francis Group. 2008. P. 4.

<sup>3</sup> Mattingly Ch. Emergent Narratives // Narrative and the Cultural Construction of Illness and Healing. Berkeley, Los Angeles, London: UC Press. 2000. P. 181–211.

<sup>4</sup> Garro L. On the Rationality of Decision-Making Studies: P. 2. Divergent Rationalities // Medical Anthropology Quarterly. 1998. № 12(3). P. 349.

Свобода заключается не только в возможном перформативном комбинировании элементов сюжетных схем *опыта будущего*, типичных для той или иной культуры, но и в их индивидуальном предвосхищающем наполнении. Это наполнение опыта будущего конкретной предвосхищаемой событийностью может быть впоследствии опровергнуто наступившим будущим или, наоборот, подтверждено. Свобода также заключается в нашем практическом, *заинтересованном* отношении к тем или иным предвосхищаемым реалиям, которые мы можем пытаться либо осуществлять, либо блокировать. Все это не отменяет однако наличие в нашем опыте типологически предвосхищаемого будущего, сюжетных схем, нарративного априори. Еще раз подчеркнем: *типичное* в данном подходе появляется не как результат некоей методологической дискриминации индивида в его праве на индивидуальный опыт, не как результат тех или иных объективирующих методологий, культурологического детерминизма и т.п., а как результат феноменологического анализа самого опыта. Более того типичные сюжеты часто выявляются в результате эмпирического анализа человеческих документов. Неслучайно современные «нарративщики» в области медицинской антропологии признают безусловный авторитет Артура Франка по поднятым здесь вопросам. Во многом он связан именно с тем, что Франк эксплицировал свои типовые структуры опыта болезни эмпирическим образом, проанализировав большой объем пациентских письменных *первичных* нарративов. Типы пациентского сторителлинга, выделенные Франком, — это как раз типы тех сюжетных схем, релевантных, в частности, современной американской культуре, в рамках которых пациент переживает и *проживает* свою патологию.

В строгом смысле истории о будущих патологиях — ни устные, ни письменные — еще не изучались. Анализ пациентского сторителлинга до сих пор основывается на историях, вызванных к жизни прошлыми или текущими патологиями. Правда, Франк приводит пример рассказа одного молодого человека за день до химиотерапии, рассказа, в котором присутствовала история ожидания рака задолго до того, как он вошел в жизнь этого человека.

«По крайней мере в тот вечер, вспоминая свою жизнь, он рассказывал историю ожидания рака: история была придумана еще до того, как случилась сама болезнь. Рак задолго до этого был отмечен на его карте как вероятный пункт назначения».<sup>1</sup> Тем не менее и этот *ретроспективный рассказ о будущем* происходит в ситуации наступившей патологии. Безусловно, по мере того как медицина будет совершенствовать свои предиктивные способности, отодвигая все дальше и дальше во времени событие заболевания, будут умножаться и *проективные истории* ожидания болезни, истории о будущем, а не о прошлом. Такие понятия, например как «онкологическая настороженность», уже начинают оказывать влияние на наше ощущение времени.

Определенный сюжет будущего — обязательный компонент по крайней мере двух выделенных Франком типов пациентского сторителлинга в отношении уже имеющейся патологии и тех разрывов в жизненном мире человека, которые она вызвала. Это «*нарратив выздоровления*» (*Restitution Narrative*) и «*поисковый нарратив*» (*Quest Narrative*). Сюжет нарратива выздоровления: вчера я был здоров, сегодня я болен, завтра я опять буду здоров. Не исключено, что медицина 4П принесет какую-то модификацию в него, потому само понятие генетической предрасположенности к патологии несколько меняет смысл «вчера»: ведь выясняется, что и вчера, и сегодня я генетически предрасположен к тому или иному заболеванию. Однако модерный оптимизм в отношении к «завтра» остается, несмотря на то, что именно на неопределенное «завтра» и отложена болезнь. Оно остается, потому что в этом нарративе ставка делается на выполнение медицинских предписаний, на дисциплинированное медициной тело, на волшебные, в данном контексте превентивные, технологии, которые могут победить будущий недуг. Если регулятивной метафорой этого нарратива являлась метафора *поломанной машины*, то в случае предиктивной медицины ею может стать метафора изначально *бракованной машины*, требующей глубинного «доведения до ума». Общую сюжетную схему этого нарратива, а также его детали человек будет черпать, как и в ситуации обычного забо-

<sup>1</sup> Frank A. Wounded Storyteller... P. 54.

левания, из институциональной медицины, транслирующей свои рассказы через научно-популярные тексты и рекламу.

Ключевой сюжет поискового нарратива — это сюжет экзистенциального преобразования пациента. Он предназначен для немедицированного переживания и проектирования собственного настоящего и будущего. С момента появления симптома в обычной ситуации или с момента постановки предиктивного диагноза начинается отправление на поиск блага и преобразования. Сюжет поискового нарратива по существу близок к архетипической структуре *перехода* (обрядов перехода), описанному антропологами. Поисковый нарратив максимально этизирован, именно в нем в большей степени становится значимой *self-story*. Поставленный диагноз здесь будет осмысляться как экзистенциальная возможность, как основа для извлечения значимых смыслов, касающихся как конструирования самости, так и интерсубъективного опыта.<sup>1</sup>

Наверняка, возможна экспликация более детализированных сюжетных матриц, которые можно было бы иметь в виду при анализе ситуации нового Эдипа. Возможно, сама генетическая медицина с присущей ей картиной мира и имплицитной антропологией породит свои повседневные мифы и сюжетные схемы, подобно тому как это произошло с экологическим мышлением и психиатрической наукой: «все от экологии», все от «состояния души». Принципиально важно, чтобы подобные типовые сюжеты выявлялись эмпирическими методами, с учетом разнообразных социокультурных контекстов, а не гипостазировались метафизическим образом на путях нарративистского универсализма, даже несмотря на то, что генетическое предсказание высвобождает из тенет архетипическое понятие судьбы.

Если иметь в виду, что предиктивный диагноз, который ставит медицина 4П, есть *здесь-и-сейчас актуализация* будущего события болезни, то наблюдения Франка становятся весьма инструментальными для ситуации новых эдипов.

<sup>1</sup> См. подробней об этом: *Лехциер В. Л.* Типология пациентского сторителлинга в этическом учении Артура Франка // *Международный журнал исследований культуры.* 2013. № 1(10). С. 65–71.

В особенности подходит для сферы предиктивной медицины и попавшего в сферу ее влияния человека метафора *карты и пункта назначения*, которые Франк заимствует у Джудит Заручес и применяет повсеместно в своих книгах. С уверенностью можно констатировать, что предиктивная генетическая диагностика подстегнет очередную нарративную активность людей, ставших пациентами после постановки диагноза. Несмотря на то что болезнь отнесена в неопределенное будущее, человеку все равно потребуется включить ее в предшествующую личную и тем более родовую историю, связать будущее с прошлым, найти для себя действенный способ реагирования на полученное знание, ему придется также создавать рассказы о нем, предназначенные для окружающих и для самого себя. Более того у проективной истории еще более очевиден ее креативный и перформативный характер, чем у рассказа о прошлом, хотя и в рассказе о прошлом дескрипция служит задаче актуального формирования самости, тому, чтобы «оставаться в зоне собственной досягаемости»<sup>1</sup>. К ситуации нового Эдипа, как и к обычному пациенту, можно поэтому отнести слова Франка, которыми я закончу эту статью: «Истории должны *компенсировать* (курсив автора. — В.Л.) ущерб, который болезнь нанесла осознанию больным человеком своего места в жизни и своего возможного места назначения. Истории являются одним из способов создания новых карт и обретения новых пунктов назначения»<sup>2</sup>.

<sup>1</sup> *Lord A.* The Cancer Journals: The Original Edition. The Critic's choice award 1995–1996. San Francisco: Aunt Lute Books. 1980. P. 65

<sup>2</sup> *Frank A.* Wounded Storyteller... P. 53.

### Библиографический список

- Баранов В. С. Генетический паспорт и медицина будущего // Химия и жизнь. 2011. № 1. С.6-11.
- Бек У. Общество риска. На пути к другому модерну. М. : Прогресс-Традиция, 2000.
- Беляетдинов Р. Р., Гребенщикова Е. Г., Киященко Л. П., Попова О. В., Тищенко П. Д., Юдин Б. Г. Социогуманитарное обеспечение проектов персонализированной медицины: философский аспект // Философия и современность. 2014. № 4. С. 12–26.
- Брокмейер Й., Харре Р. Нарратив: проблемы и обещания одной альтернативной парадигмы // Вопросы философии. 2000. № 3. URL: <http://galapsy.narod.ru/PsyNarrative/Brockmeier.htm> (дата обращения: 20.09.2015).
- Голубничая О. Время новых законодательных мер по сахарному диабету: смена парадигмы — от запоздалых интервенций к предиктивной, превентивной и персонализированной медицине // TERRA MEDICA. 2012. № 2. С. 4–14.
- Горных А. А. Капитализм и тревога // Топос. 2013. № 1. С. 12–30.
- Дернер К. Хороший врач. Учебник основной позиции врача. М.: Алетейя, 2006.
- Лехциер В. Л. Нарративная медицина: светлая утопия доктора Риты Шэрон? // Общество ремиссии: на пути к нарративной медицине: сб. науч. тр. Самара: Самар. ун-т, 2012. С. 110–123.
- Лехциер В. Л. Типология пациентского сторителлинга в этическом учении Артура Франка // Международный журнал исследований культуры. 2013. № 1(10). С. 65–71.
- Мещерекова Т. В. Медицинский нарратив в биоэтике как критерий учета индивидуальности пациента // Вестник ТГПУ. 2010. Вып. 5 (96). С. 66–72.
- Мещерекова Т. В. Конфликт нарративов как проблема биоэтики // Идеи и идеалы. № 4 (14). 2014. С. 17–31.
- Мещерекова Т. В. Биоэтика как форма защиты индивидуальности в современной культуре: автореф. дисс. ... канд. филос. наук. Томск, 2009.

- Пирожкова С. В. Проблема научного предвиденья в философии К. Поппера // Вопросы философии. 2009. № 6. С. 160–176.
- Полетаев А. Б., Гринько О. В. Превентивная медицина: введение в проблему // TERRA MEDICA. 2012. № 4. С. 4–8.
- Поппер К. Нищета историцизма // Вопросы философии. 1992. № 10. С. 29–58.
- Сарбин Т. Р. Нарратив как базовая метафора для психологии // Постнеклассическая психология. 2004. № 1. С. 15–16.
- Сучков С. В., Роуз Н., Ноткинс А., Голубничая О., Херрат М., Легг М., Маршалл Т. Введение в предиктивно-превентивную медицину: опыт прошлого и реальности дня завтрашнего // Терапевтический архив. 2012. № 8. С. 81–85.
- Тхостов А. Ш., Нелюбина А. С. Обыденные представления о болезни в структуре идентификации пациента и врача как предиктор выбора пациентом способа лечения (на модели сердечно-сосудистых заболеваний) // Общество ремиссии: на пути к нарративной медицине: сб. науч. тр. Самара: Самар. ун-т, 2012. С. 12–33.
- Фуко М. Рождение клиники. М.: Смысл, 1998.
- Хабермас Ю. Отношения между системой и жизненным миром в условиях позднего капитализма // Thesis. 1993. Вып. 2. С. 123–136.
- Щюц А. Избранное: Мир, светящийся смыслом. М.: РОССПЭН, 2004.
- Andorno R. Law, Ethics and Medicine. The Right not To Know: An Autonomy Based Approach // Journal of Med Ethics. 2004. № 30. P. 435–439.
- Brody H. Stories of sickness. New Haven: Yale University Press, 1987.
- Bruner J. Life as Narrative // Social Research. 2004. Vol. 71. № 3: Fall. P. 691–710.
- Charon R. Narrative Medicine: Honoring the Stories of Illness. New York: Oxford University Press, 2006.
- Eisenberg L. Disease and Illness: Distinctions Between Professional and Popular Ideas of Sickness // Culture, Medicine and Psychiatry. 1977. № 1. P. 9–23.
- Frank A. Wounded Storyteller: Body, Illness, and Ethics. Chicago: University Of Chicago Press, 1997.

Garro L. On the Rationality of Decision-Making Studies: Part 2. Divergent Rationalities // *Medical Anthropology Quarterly*. 1998. № 12(3). P. 349.

Greenhalgh T., Hurwitz B. *Narrative Based Medicine: Dialogue and Discourse in Clinical Practice*. London: BMJ, 1998.

Hawkins A. H. *Reconstructing Illness: Studies in Pathography*. 2-nd ed. West Lafayette, IN: Purdue University Press, 1999.

Health, Illness, and Culture: Broken Narratives / ed. by Lars-Christer Hydén and Jens Brockmeier. N. Y., London: Routledge. Taylor & Francis Group, 2008.

Hood L., Auffray C. Participatory medicine: a driving force for revolutionizing healthcare // *Genome medicine*. 2013. Vol. 5. Is. 12. 110.

Hunter K. M. *Doctor's Stories: the Narratives Structure of Medical Knowledge*. Princeton: Princeton University Press, 1991.

Kleinman A. *The Illness Narratives. Suffering, Healing, and the Human Condition*. N.Y.: Basic Books, 1988.

Lord A. *The Cancer Journals: The Original Edition. The Critic's choice award 1995–1996*. San Francisco: Aunt Lute Books, 1980.

Mattingly Ch. *Emergent Narratives // Narrative and the Cultural Construction of Illness and Healing*. Berkeley, Los Angeles, London: UC Press, 2000. P. 181–211.

McClellan M. F., Jones A. H. Why Literature and Medicine? // *Lancet*. Vol. 348. 1996. July 13. P. 109–111.

Mishler E. G. *The discourse of medicine: Dialectics of medical interviews*. Norwood, NJ: Ablex Publishing Company, 1984.

Morris D. B. *Illness and culture in the postmodern age*. Berkeley, Los Angeles; London: University of California Press, 2000. P. 44.

Predictive Diagnostics and Personalized Treatment: Dream or Reality / ed.: O. Golubnitschaja. New York: Nova Science Publishers, 2009.

Schank R. C. *Tell Me a Story: A New Look at Real and Artificial Memory*. — N.Y.: Charles Scribner's Sons; Toronto (Canada): Collier Macmillan; N.Y. etc.: Maxwell Macmillan International, 1990. XV. 253 p.

Sommerville A., English V. Genetic Privacy: Orthodoxy or Oxymoron? // *Journal of Medical Ethics*. 1999. № 25. P. 144–150.

Stories matter. *The Role of Narrative in Medical Ethics*. New York: Routledge, 2002.

Vogenberg F. R., Barash C. I., Pursel M. *Personalized Medicine. Part 2: Ethical, Legal, and Regulatory Issues // Pharmacy and Therapeutics*. 2010. November. Vol. 35. № 11. P. 624–642.

## Этические следствия евгенических эффектов преимплантационной генетической диагностики эмбрионов<sup>1</sup>

Сидорова Т. А.

### The ethical consequences of eugenic effects preimplantation genetic diagnosis of embryos

Sidorova T. A.

**Аннотация.** В статье на основе анализа научной литературы и интервью со специалистами генетической лаборатории клиники ЭКО исследованы евгенические эффекты преимплантационной генетической диагностики эмбрионов и дана их этическая оценка. Рассмотрены особенности либерального проекта евгеники, который реализуется во вспомогательной репродукции через выбор родителями и врачами гамет нужного качества. Качество в основном связано с предупреждением наследственно обусловленных заболеваний. Генетические методы, применяемые во вспомогательной репродукции, совершенствуются, дифференцируются и требуют индивидуального подхода.

**Ключевые слова:** вспомогательная репродукция, преимплантационная генетическая диагностика эмбрионов, моральный статус эмбриона, евгеника, нормы прокреативной культуры.

**Abstract.** The effects of eugenics preimplantation genetic diagnosis of embryos are studied based on analysis of scientific literature and interviews of experts genetic laboratory IVF clinics and given their ethical assessment. Examined particularly liberal eugenics project, which is implemented in assisted reproduction through the parents and doctors choice of desired quality gametes. The quality is mainly due to warning hereditary diseases. The using in assisted reproduction genetic techniques are improved and require more differentiated and individual approach.

**Key words:** assisted reproduction, preimplantation genetic diagnosis of embryos, the moral status of the embryo, eugenics, cultural norms procreative.

<sup>1</sup> Статья подготовлена при финансовой поддержке РГНФ, проект № 15-03-00822; проект № 14-03-00173.

В человеческом воспроизводстве заложено стремление иметь здоровое потомство. Через здоровое потомство достигается видовая и родовая устойчивость homo sapiens. Прокреативная культура как часть человеческой культуры в качестве основного элемента сохраняла бережное отношение к беременной женщине, к репродуктивным функциям тех, кому предстояло стать родителями. В традиционных культурах генетическое здоровье гарантировалось культурно канализированными, но оттого не менее строгими, чем природные, механизмами отбора брачных партнеров. Часто природный детерминизм не соответствовал представлениям о справедливости, рождение дефективного ребенка рассматривалось как ошибка, наказание, удар судьбы. Интуитивно эта случайность преодолевалась регламентацией сексуальной жизни и брачного выбора через систему традиций, обычаев и моральных норм. Как известно, эти механизмы пошли на слом в связи с масштабными социальными трансформациями в XX веке: с изменением традиционных семейных укладов, женской эмансипацией, сексуальной революцией, с распространением контрацепции и, наконец, предложениями вспомогательной репродукции. Если к этому добавить рост хронических заболеваний, изменение образа жизни современного человека, стрессогенность жизни, все это в совокупности сформировало объективные условия для возникновения серьезных проблем с репродукцией у человека. Если в 60–70-е годы прошлого века среди глобальных проблем, которые угрожали человечеству, демографическая проблема упоминалась в связи с угрозой неконтролируемого роста населения, то сегодня наблюдается парадоксальное явление: наряду с диспропорциями в росте населения на земном шаре, назревает новая глобальная проблема: растущие цифры бесплодия и увеличения потребности в методах вспомогательной репродукции. Все это диктует однозначный вывод: homo sapiens на грани перехода от естественных форм воспроизводства к искусственным.

В этой ситуации рассмотрим, какое значение имеют генетические методы диагностики, используемые во вспомогательной репродукции. Кстати, эмбриологи, видимо, пытаются, уйти

от неудобного для них эпитета «искусственный», говорят о том, что они только помогают естественному процессу. Действительно, с появлением возможности репродуктивного клонирования, методики конструирования яйцеклетки или искусственной матки скоро ЭКО и ИКСИ мы будем считать восполнением естественного процесса. Необходимость различения границ, в данном случае между естественным и искусственным, технологией человеческой и природным процессом, указывает на биоэтический характер проблем, возникающих вокруг вспомогательной репродукции в целом и ПГД в частности. Как утверждал Ханс Йонас, в эпоху научно-технического прогресса инструментальные формы деятельности стали доминировать. Но всегда существовало особое отношение, устанавливающее порог в обращении с живым. «Технический акт при обращении с живыми системами имеет форму интервенции, но не строительства».<sup>1</sup> Йонас сделал вывод о необратимости вмешательства в живое как комплексное, самоуправляющееся событие, о вмешательстве с далеко идущими неконтролируемыми последствиями. «Производить» означает направлять поток становления туда, куда желает производитель. По мысли исследователя, власть производителя в данном случае нужно рассматривать как «власть ныне живущих над представителями грядущих поколений, превращающихся в незащищенные объекты предусмотрительных решений людей, составляющих теперь планы будущей жизни. Ядро нынешней власти — это более позднее рабство живых, оказавшихся в зависимости от мертвых».<sup>2</sup>

В свое время преимплантационная генетическая диагностика (ПГД) вызвала столкновение мнений в связи с тем, что происходит отбор эмбрионов в процедурах ЭКО до их имплантации в матку женщины. К 2012 г. количество детей, рожденных с помощью ЭКО, перевалило за 5 миллионов. Первый ребенок после ПГД родился в 1992 г. С 50-х годов прошлого века в репродуктивной медицине стали широко распространяться методы пренатальной диагностики плода (ПНД) — процедур, позволяющих

<sup>1</sup> *Jonas H. Lasst uns einen Menschen klonieren // Jonas H. Technik, Medizin und Eugenik. Frankfurt am Main, 1985.*

<sup>2</sup> *Йонас Г. Принцип ответственности. Опыт этики технологической цивилизации. М., 2004. С. 168.*

с помощью инвазивных и неинвазивных методик диагностировать состояние развивающегося в материнской утробе плода. Эта диагностика фактически имеет также селекционный выход: плод может быть абортирован при обнаружении серьезных пороков развития или подозрении на них. Активная фаза дискуссий по поводу евгенического эффекта ПГД пришла на рубеж прошлого и нынешнего столетий. В свое время мы также уделяли внимание этой проблеме.<sup>1</sup> Дискуссии эти имели не только академический характер, но и вполне практический: страны, в которых шло интенсивное развитие вспомогательной репродукции, нуждались в ее нормативном обеспечении. Например, в Германии был принят закон о защите эмбриона, и в этой стране поныне запрещена ПГД. Ю. Хабермас посвятил вопросу целую книгу «Будущее человеческой природы. На пути к либеральной евгенике». Заметим, что в России нормативного регулирования к ПГД нет. Если в Германии и некоторых других странах эмбрион является субъектом права, приравненным к человеку, то в России эмбрион рассматривается в качестве объекта права, физиологической части организма, которым не только женщина, но и эмбриологи, создающие эмбрионы в лаборатории, вправе распоряжаться по своему усмотрению.<sup>2,3</sup>

Применение генетических методов диагностики эмбриона вызвало новые этические вопросы. Начинаются они со «старого вопроса» о статусе эмбриона. Можно ли с эмбрионом обращаться по подобию вещи: создавать, определять его качество, отбирать, откладывать его развитие, разрушать, хранить, использовать для изучения или обучения и т. д. Поскольку все эти вопросы уже были поставлены и обсуждались в дискуссиях по поводу экстракорпорального оплодотворения, то появление новых методов манипуляций с эмбрионами, развитие которых связано

<sup>1</sup> *Сидорова Т. А. Евгенический потенциал и антропологические риски преимплантационной генетической диагностики // Философские проблемы биологии и медицины. Вып. 1: В поисках новой парадигмы. М.: Притберри, 2007. С. 69–74.*

<sup>2</sup> *Федосеева Н. Н., Фролова Е. А. Проблема определения правового статуса эмбриона в международном и российском праве // Медицинское право. 2006. № 2. С. 8–14.*

<sup>3</sup> *Гландин С. В. О статусе эмбриона человека в свете права на уважение личной и семейной жизни в европейском и российском праве // Закон. 2014. № 4. С. 136.*

с использованием генетических методов преимплантационного скрининга и диагностики (ПГС и ПГД), во главу угла поставило вопрос о евгеническом эффекте ПГД.

### **О различии позитивной и негативной евгеники**

Евгеника как учение об улучшении человеческого рода пережила в XX в. попытку создания научного направления и объективного обоснования своих идей. История применения их на практике в нацистской Германии, в США в программах стерилизации девиантных, умственно неполноценных, в ограничении браков с цветными привела к отторжению евгеники и признанию ее антигуманной, посягающей на фундаментальное право человека на жизнь, репродуктивную свободу, право распоряжаться своим телом.

Следует указать на то, что сегодня происходит очередной цикл возврата к евгеническим идеям. Евгенический дискурс характерен не только для вспомогательной репродукции. Так или иначе он воспроизводится в проектах улучшения человеческой природы с помощью конвергирующих технологий, в идеях трансгуманизма, в тенденциях и логике социальных инноваций и технологического прогресса в современном мире. Поэтому согласимся с выводом Ю.В. Хен о том, что евгеническая мысль континуальна с разными периодами активности. Цели евгеники она обозначила так: борьба с вырождением человечества; улучшение человеческого рода; изменение наследственного материала с помощью методов генетики; осуществление государственного контроля за воспроизводством населения.<sup>1</sup> Сегодня в мейнстриме современной биомедицины находятся генетические исследования. Генетические методы, применяемые в клиниках ЭКО, интенсивно меняются в связи с новыми данными, приходящими из лабораторий. Содержание вопросов к ПГД сегодня также можно перепроверить на предмет актуальности. Поскольку главный вопрос евгенического дискурса сегодня, по определению Ю.В. Хен, состоит в том, допустимо или нет вмешательство в естественный

<sup>1</sup> Хен Ю. В. Усовершенствование человека (евгеника) как проблема биоэтики // Всемирный философский конгресс. URL: <http://www.congress2008.dialog21.ru/Doklady/21811.htm> (дата обращения: 08.11.2015).

ход размножения,<sup>1</sup> то в аспекте применения ПГД мы можем его переформулировать так: оправдывают ли медицинские цели ту селекцию эмбрионов, которая стала рутинной практикой в ЭКО и становится более избирательной с помощью генетических методов исследования?

Определим, в каком смысле при манипуляциях с эмбрионами идет речь о позитивной или негативной евгенике. Негативная евгеника — улучшение человеческого рода с помощью элиминации возможности передавать «плохую» наследственность. Этого можно достичь двумя путями: ограничивать рождаемость у носителей «плохой» наследственности (через социальные программы, например США, Сингапур); либо полностью лишать их возможности воспроизводиться: через стерилизацию или иные методы лишения фертильности, или через физическое устранение. Методы негативной евгеники получили свою историческую оценку, и ее практика была признана международным сообществом как антигуманная и преступная.

Негативный евгенический эффект ПГД связан с выбраковкой эмбрионов. В процедурах ЭКО эмбрионы заготавливаются в достаточном количестве (в зависимости от количества ооцитов, которые даны в распоряжение), эмбриолог «работает» с целью выбрать наиболее жизнеспособные, чтобы повысить вероятность приживаемости и наступления беременности. Методы ПГД и ПГС позволяют выявить возможные генетические мутации, и тогда эмбрион выбраковывается. С одной стороны, таким образом пытаются предотвратить «большее» зло — будущий аборт, если генные аномалии дадут о себе знать в иных методах диагностики в последующем. Однако это стремление минимизировать моральное зло имеет, в соответствии с принципами двойного эффекта и «скользкого склона» следствия, вызывающие этические вопросы. Во-первых, уничтожение нерожденной жизни. Деление ее на более и менее ценную. Овеществление жизни, когда выбор родителей, эмбриологов и генетиков заставляет создавать новую иерархию для достойных родиться и тех, кто не будет иметь такого права.

<sup>1</sup> Хен Ю. В. Усовершенствование человека (евгеника) как проблема биоэтики // Всемирный философский конгресс. URL: <http://www.congress2008.dialog21.ru/Doklady/21811.htm> (дата обращения: 08.11.2015).

Вот пример из статьи на сайте клиники ЭКО с красноречивым заголовком: «Пренатальный генетический анализ подарил ребенку право на рождение». Речь идет о таком случае. В клинику обратилась пара — носители гена муковисцидоза. В семье уже есть больной ребенок. Стоял вопрос о прерывании имеющейся беременности, однако в результате проведенного исследования было установлено, что второй малыш будет только носителем мутации. Доктор клиники поясняет: «Когда у человека нарушение в одной из двух цепочек ДНК, он является носителем «сломанного» гена CFTR, но сам не болеет. В популяции Новосибирской области носителями «поломки» является большое число людей. Вероятность того, что в одной супружеской паре встретятся два носителя «сломанного» гена, тоже высока. И в такой семье с вероятностью 25 % родится ребенок с нарушением уже в двух цепочках ДНК, то есть он будет болен муковисцидозом».<sup>1</sup> Трудно оспаривать в данном случае намерения родителей, поскольку клинические показания являются обоснованием морального консенсуса в обществе в различии больного и здорового.

Моральный вес преднамеренных действий в ПГД в отношении нерожденной жизни оценивается не столь однозначно по сравнению с решением об аборте в случае обнаружения дефектов у плода. Хабермас в этом видит огромную разницу по отношению к вопросу о защите эмбриона в ситуации аборта. «В этот конфликт родители втягиваются *не нечаянно*, они заранее примиряются с коллизией, допускающей генетическое тестирование эмбриона».<sup>2</sup> Кроме того, выбраковка предполагает наличие выбора, т. е. заранее определяется, что эмбрионов должно быть в достатке. Если ооцитов недостаточно, критерии выбраковки используются по минимуму. Чаще всего все-таки эмбрионов достаточно (т. е. хотя бы не менее десяти), и из них происходит выбор. Лишние эмбрионы могут криоконсервировать или витрифицировать. Оказывается, что методика хранения также может

<sup>1</sup> URL: <http://www.avicenna-nsk.ru/about/news/345> (дата обращения: 08.11.2015).

<sup>2</sup> Хабермас Ю. Будущее человеческой природы: пер. с нем. М.: Весь Мир, 2002. С. 42.

влиять на качество будущей беременности. И отбор эмбрионов еще будет продолжаться и на этой стадии. Поэтому мы должны всегда иметь в виду, что методы несовершенны, тем не менее, выбраковывая эмбрион, совершается необратимое действие по отношению к нерожденной жизни, которая уничтожается как не соответствующая некоторым критериям, принимаемым за абсолютные. Например, появление системы фотосъемки PrimoVision, установленной в инкубаторе, позволяет при помощи микроскопа наблюдать за развитием эмбрионов в непрерывном режиме, что существенно влияет на оценку их качества. Получается, что качество ранее уничтоженных эмбрионов могло быть оценено иначе.

Как свидетельствуют специалисты генетических лабораторий, перед всеми клиниками ЭКО стоит одна задача — рождение здоровых детей. Среди многообразия полученных выбираются «правильные» эмбрионы — именно те, которые имеют все шансы родиться здоровыми детьми. Существует множество методик, которые позволяют оценить пригодность эмбриона для имплантации. Они базируются на разных подходах, но ни один не дает 100% гарантии правильного выбора эмбриона. Самый распространенный метод — оценка его внешнего вида, специалисты в данном случае говорят, насколько эмбрион «красивый», подвижный. Метод преимплантационной генетической диагностики позволяет изучить эмбрион до его посадки в матку. Тестируется хромосомный набор будущего ребенка до фактического наступления беременности и выбирается эмбрион с правильным набором хромосом. Эта методика позволяет исключить большинство популярных синдромов, связанных с хромосомными аномалиями (синдромы Дауна, Патау, Эдвардса, нарушения, которые приводят к невынашиванию беременности и др.). Сейчас ведущие западные клиники тестируют метод секвенирования нового поколения (Next Generation Sequencing — NGS). Эта технология обещает произвести революцию в выборе эмбрионов в цикле ЭКО, ведь она позволяет получить полную хромосомную информацию об эмбрионе. Уже доказано, что применение методики

существенно увеличивает частоту наступления беременности (с 41,7% до 69,1% по данным эксперимента).<sup>1</sup>

А что же до этого? Выходит, что могут браковаться эмбрионы вполне нормальные. Это точно также относится к другим технологиям: нам говорят, что они вполне безопасные, и риски оцениваются как минимальные для здоровья. Проходит какое-то время, и оказывается, что эта технология устарела и была она не столь безопасна, а вот очередное поколение методов будет более точным, избирательным и т. д. Таким образом, осознание риска возрастает в обратной перспективе. Но по отношению к выброшенным в утиль жизням это ничего не дает. По сути происходит овеществление жизни. О том, как и в каких количествах изготавливаются, идут в расход эмбрионы, никто не задумывается. Там, где заставляют прислушаться к голосу предосторожности, возникают моральные ограничения, например, уменьшается количество пересаженных эмбрионов; ограничивается гиперстимуляция. Врачи говорят, что это происходит прежде всего по медицинским показаниям. Но очевидно, что медицинские показания совпадают с опасениями этиков и других скептиков. Немецкая исследовательница в вопросах биоэтики Х. Хакер преднамеренную выбраковку эмбрионов при ПГД, когда родители с помощью медиков выбирают, как товар нужный эмбрион, оценивает так: «Селекция» здесь — ненужный эвфемизм, лучше соответствует определение «умерщвление нерожденной жизни», бесстрастный выбор родителей овеществленной человеческой жизни»... Общество, поддерживающее «быстрое решение» вопроса с дефективным ребенком, само существование которого увеличивает социальный груз, тем самым, по мнению Х. Хакер обнажает свои проблемы. «Поддержка государством селективных методов направлена на табуизацию и стигматизацию болезни и деление жизни на полноценную и неполноценную».<sup>2</sup>

<sup>1</sup> Выбор эмбриона. Мировой взгляд на проблему. Интервью с биологом Медицинского центра «Авиценна» К. О. Синьковым // Чудо новой жизни. Журнал о репродуктивных технологиях. 2014, №1. С. 25. URL: <http://www.avicenna-nsk.ru/upload/magazine/mag03.pdf> (дата обращения: 08.11.2015).

<sup>2</sup> Haker H. Ethik der genetischen Frühdiagnostik. Sozialethische Reflexionen zur Verantwortung am Beginn des menschlichen Lebens. Paderborn, 2002. S. 236.

«Позитивная» евгеника по определению есть улучшение рода с помощью создания условий для воспроизводства «хорошей» наследственности. Как правило, сочетается с негативной евгеникой и достигается с помощью тех же социальных программ, у одних ограничивающих воспроизводство, а у других его поощряющих. В природной эволюции человека, которая закреплялась в элементах прокреативной культуры, происходил этот «позитивный» отбор наиболее жизнеспособных индивидов. Современное общество с помощью генетических технологий пытается придать репродукции вид целенаправленного действия, поскольку естественное воспроизводство представляется стихийным и несправедливым. Второе дыхание позитивной евгенике открыли методы искусственной репродукции. Во-первых, с помощью донорских гамет. Гаметы «априори» с «хорошей» наследственностью, от доноров-спортсменов, студентов престижных учебных заведений, победительниц конкурсов красоты, нобелевских лауреатов особенно популярны. Менеджмент клиник ЭКО со знанием дела подходит к формированию банков спермы и ооцитов, чтобы предложение не просто удовлетворяло потребности пациентов, но и формировало этот спрос. Растет количество желающих не полагаться на волю случая и родить ребенка с помощью пробирки. В Великобритании десятки тысяч детей были произведены из банков мужских и женских гамет для людей, которые в буквальном смысле считают, что лучше быть human stock (человеком из пробирки).<sup>1</sup>

Следующий этап был открыт с помощью генетических методов, которые стали использоваться для диагностики и селекции эмбрионов. Нужно отметить, что не все евгенические опасения, которые звучали вначале дискуссий, сбылись. Или, иначе, дискуссии привели к ограничениям в манипулировании эмбрионами. Например, был принят запрет по поводу генной инженерии на эмбрионах, запрет на создание эмбрионов в исследовательских целях, поэтому прогнозы по поводу конструируемых с заданными качествами эмбрионов пока остаются несбывшимся предположением. Скорее всего, это дело времени.

<sup>1</sup> Duster T. Eugenics // Encyclopedia of Bioethics / ed. by Stephen G. Post. 3rd ed. 2004. V. 1. P. 855.

Генетические методы используются сегодня не только на доимплантационной диагностике, но и в перинатальной стадии. По анализу крови беременной женщины до 95% степени надежности можно получить информацию о генетических мутациях, которые могут быть у эмбриона. С одной стороны, это дает возможность не подвергать эмбрион травмирующему забору клеток для ПГД, но с другой — чревато угрозой прерывания беременности, если проведенный анализ даст к этому основания. Генетиков больше заботит проблема вмешательства в эволюционные механизмы отбора. Все, что касается моральных сомнений, они отводят на второй план. С одной стороны, позитивная евгеника, кажется, дает основание на улучшение качества генома, с другой стороны, чем дальше в лес — тем больше дров. Генетики опасаются именно непредсказуемых последствий собственных позитивных евгенических усилий. Поскольку часто с помощью ПГД помогают рождению детей в тех случаях, когда в естественном цикле они не могли бы родиться. Генетик в лаборатории ЭКО сегодня становится ключевой фигурой. Это правая рука эмбриолога. В обязанности эмбриолога входит создание эмбриона и наблюдение за его развитием. В этом процессе главный момент — знание о генетическом «благополучии», т.е. отсутствии генных дефектов у эмбриона. Генетик определяет наличие таких дефектов, которые связаны со структурой генома зародыша и с наличием генетических мутаций, ответственных за возникновение различных заболеваний. Перечень заболеваний, которые сегодня можно предсказать с помощью гендиagnostики, растет.

До создания эмбриона участие генетика также необходимо для установления причины бесплодия. Часто бесплодие обусловлено имеющимися хромосомными нарушениями. Например, в популяции примерно в 3% случаев встречаются так называемые транслокации — когда участки хромосом меняются местами и это может приводить к тому, что эмбрионы у обладателей таких гамет оказываются нежизнеспособными, поэтому беременность у таких пар не наступает. Поэтому, прежде чем осуществлять процедуру ЭКО или ИКСИ, репродуктологу необходимо

иметь представление о причине бесплодия и прогнозировать, как будет развиваться будущая беременность. Развитие генетической диагностики существенно повысило успешность циклов ЭКО. Сегодня генетические методы увеличивают успешность циклов до 80%.

Здесь можно сделать следующее предположение. Развитие генетической диагностики на доимплантационной и постимплантационной стадии зависит от имеющихся методов и ориентируется на ограниченные пока данные о том, как то или иное отклонение от некоего «совершенного образца» скажется впоследствии на здоровье ребенка. Нужно ли бороться против всех этих отклонений и недостатков? Постепенно приходит осознание оправданности естественной контингентности и несовершенства, что заставляет индивидуализировать применяемые методы. Таким образом медицинские усилия генетиков в клиниках ЭКО вступают на путь новой персонализированной медицины (ПППМ). В этом новом образе мышления «...важнейшим регулятивом должна выступать некоторая общая для разработчиков ПМ идеология, центральным звеном которой должно быть понимание *жизни человека как сверхсложного феномена*.<sup>1</sup> Любое оперативное вмешательство в процесс человеческой жизнедеятельности предполагает известные (подчас весьма серьезные) упрощения, отбрасывание того, что, на взгляд ученых, видится случайным и субъективным... Поэтому необходим мониторинг эффективности предиктивно превентивных практик в каждом конкретном (персонализированном) случае. С неизбежностью практики ПМ будут нести значительную долю рисков (в том числе и социогуманитарных), связанных с непредсказуемыми и неконтролируемыми последствиями как этих действий, так и собственных тенденций постоянно преобразующейся жизнедеятельности человеческого организма (например, в плане возрастных изменений)».<sup>2</sup>

<sup>1</sup> Курсив авторов цитируемой статьи.

<sup>2</sup> Белялетдинов Р. Р., Гребенищикова Е. Г., Киященко Л. П., Попова О. В., Тищенко П. Д., Юдин Б. Г. Социогуманитарное обеспечение проектов персонализированной медицины: философский аспект // Знание. Понимание. Умение. 2014. № 4. С. 15.

Специалисты-генетики признают, что врачи европейских клиник сегодня всё чаще склоняются к минимизации вмешательства в естественные процессы в тех случаях, когда в этом нет острой необходимости. Например, отдают предпочтение естественным циклам и сокращению доз гормональных препаратов. Да, эффективность такой процедуры будет ниже, но сократится и нагрузка на организм, и стоимость протокола. «Основная мысль, которая всё чаще звучит на международных конференциях, — дифференцированный подход к применению новых технологий. За последние годы в нашу практику вошло множество методик, применять которые нужно очень аккуратно, индивидуально. В частности, это различные методы селекции сперматозоидов — ИКСИ, ИМСИ, ПИКСИ, предимплантационная диагностика эмбрионов»<sup>1</sup>.

Также генетики формируют еще одну тенденцию евгенического свойства: выбор в пользу «качественного» эмбриона, но генетически не родного. Они рассуждают так: риск появления мутаций и хромосомных нарушений у эмбриона при использовании «некачественного» родительского материала неизмеримо высок. Поэтому эмбриологи могут создавать эмбрионы для данной пары. Им несомненно проще сконструировать эмбрион, используя «надежный» генетический материал, т. к. родительский уже находится под подозрением. С развитием гендиагностики шансов у родительских гамет все меньше, ведь они чаще всего оказываются несовершенны с точки зрения имеющих в распоряжении методов.

Однако позитивный евгенический эффект несомненно увеличивается в рамках либерального проекта современной евгеники. Что меняется в ситуации, когда минимизируется государственное вмешательство в решения по поводу того, какими родятся будущие дети, и это решение зависит от родителей, но и не только, ведь оно, конечно же, зависит, еще и от медицинских профессионалов?

<sup>1</sup> Мировые методики с индивидуальным подходом. Интервью с заведующим эмбриологической лабораторией Медицинского центра «Авиценна» А. Ю. Кожиним // Чудо новой жизни. Журнал о вспомогательных репродуктивных технологиях. 2014. № 1. С. 28. URL: <http://www.avicenna-nsk.ru/upload/magazine/mag03.pdf> (дата обращения: 08.11.2015).

Под либеральной евгеникой подразумевается, что выбор евгенического свойства принадлежит родителям. Родители стремятся предупредить рождение дефективного ребенка и использовать возможность выбора желательных признаков у потомства. Если решение по поводу негативной процедуры выбраковки эмбрионов зависит не только от родителей, но прежде от специалиста, то данное позитивное евгеническое решение главным образом принадлежит родителям. Женщины, преодолевающие бесплодие с помощью ЭКО, как правило, не придают значения манипуляциям с эмбрионами на стадии их «заготовки» и считают, что возможность отобрать качественный эмбрион повышает шансы на последующую беременность. «Родительское» отношение к эмбрионам возникает после имплантации, если остаются неиспользованные эмбрионы и с ними нужно что-то решать: разрушать, хранить или передать клинике.

В настоящий момент ПГД применяется по показаниям и в зависимости от желания родителей. Они не всегда дают согласие на процедуру. Это зависит от нескольких причин. Во-первых, это беспокойство по поводу состояния эмбриона: не вызовет ли забор клеток у эмбриона дефекты развития, особенно если есть дефицит эмбрионов. Дело в том, что нарушение физической целостности несет риск прекращения развития эмбриона и его гибели. Специалисты говорят о том, что риск при нарушении целостности существует.

*«Чтобы провести ПГД, нужно забрать у эмбриона 1-2 клетки. Это не слишком рискованная процедура, но любое вмешательство само по себе, без крайней необходимости, является нежелательным. Судьба клеток в какой-то мере может быть предопределена уже на ранней стадии развития, и точно не известно, какие именно клетки забираются, как это скажется на развитии эмбриона. Например, существуют данные, что после биопсии бластомера на третий день до 40% эмбрионов теряют возможность нормально развиваться. При биопсии на пятый день развития результаты более оптимистичные,*

но этот метод применяется относительно недавно, и давать однозначную оценку его влияния на дальнейшее течение беременности преждевременно».<sup>1</sup>

Во-вторых, это финансовые причины: стоимость ПГД и ПГС определяется количеством исследуемых хромосом, отсюда вытекает проблема доступности метода. На практике дело выглядит так, что стоимость ЭКО и без того во многом не доступна, а использование метода ПГД заставляет ее увеличивать. Ф. Фукуяма указывал на евгеническое следствие генетических методов, отмечая, что в обществе появляется еще одно основание для социального расслоения: богатые будут иметь больше шансов к использованию диагностики и рождению «качественных» детей. Если до эры биотехнологий геном изменялся контингентно, независимо от выбора, совершаемого людьми, и это было одной из основ эгалитарного общества, то сегодня можно ожидать, что под воздействием генетического отбора широкое разнообразие людей «рассыплется на кластеры по четко определенным социальным группам». «...В будущем на оптимизацию своих генов и передачу их своему потомству отдельные группы населения бросят всю мощь современной технологии»<sup>2</sup>. То, что мы вынуждены играть в природную генетическую лотерею, считает Фукуяма, делает нас более эгалитарными по сравнению с тем, если процессом зачатия будет распоряжаться человек. Человечеству с развитием ПГД может угрожать возникновение генетического суперкласса.

Генетик на консультации, если действительно есть основания для беспокойства, объясняет родителям то, что, зная все о генетической предрасположенности своего ребенка, они могут оказаться в ситуации постоянного ожидания и это может испортить им жизнь, а с другой стороны, если к знанию о том, что могут возникнуть те или иные заболевания, они отнесутся разумно,

<sup>1</sup> Можно ли выбрать пол будущего ребёнка с помощью ЭКО? Интервью с заведующим эмбриологической лабораторией Медицинского центра «Авиценна» А. Ю. Кожиным // Чудо новой жизни. Журнал о вспомогательных репродуктивных технологиях. 2014. № 1. С. 18. URL: <http://www.avicenna-nsk.ru/upload/magazine/mag03.pdf> (дата обращения: 08.11.2015).

<sup>2</sup> Фукуяма Ф. Наше постчеловеческое будущее: Последствия биотехнологической революции / пер. с англ. М. Б. Левина. М., 2004. С. 134.

то будут формировать тот образ жизни для своего ребенка, который, по крайней мере, не будет способствовать развитию заболевания. Таким образом, от того, как генетик будет консультировать потенциальных родителей, во многом зависит их выбор.

Кроме того, дискурс вокруг ПГД формируется на основе позиций религиозных конфессий, международных деклараций, мнений, обозначаемых в дискуссиях. Православная и католическая позиция по ПГД носит отрицающий характер. Так, согласно папской Энциклике *Donum Vitae* ПГД не допустима, т. к. «...наносит ущерб человеческому достоинству и заслуживает всякого порицания, поскольку претендует на то, чтобы измерять ценность человеческой жизни лишь по параметрам «нормальности» и физического благополучия, тем самым прокладывая путь узаконенного детоубийства и эвтаназии»<sup>1</sup>.

Ю. Хабермас считает, что вмешательство в генетический дизайн ребенка может существенным образом повлиять на типы связей между родителями и детьми. Потомки могут потребовать отчета от своих создателей. Философ говорит о том, что в либеральной евгенике в результате широкого распространения ПГД возникает иной моральный порядок с новой структурой ответственности. Если обычно межличностные отношения возникают на базе прежде объективного естественного основания, по отношению к которому все были равны, то, когда один человек принимает в отношении другого необратимое решение, глубоко затрагивающее органические структуры второго, симметрия ответственности нарушается<sup>2</sup>. Уже известны случаи, когда был подан иск к родителям по поводу того, что в свое время ребенок был зачат для того, чтобы получить генетически родственные ткани для лечения уже имевшегося в семье больного ребенка. Кроме того, Ю. Хабермас видит угрозу видовой идентичности в том, что человек утрачивает способность «желать быть самим собой». С проникновением в геном речь идет о неподчиненности нам контингентного процесса оплодотворения, следствием

<sup>1</sup> *Donum Vitae*. Инструкция об уважении к зарождающейся человеческой жизни и о достоинстве деторождения. 2009. V. С. 73.

<sup>2</sup> Хабермас Ю. Будущее человеческой природы: пер. с нем. М. : Весь Мир, 2002.

которой является непредсказуемая комбинация двух различных наборов хромосом. «Но именно эта едва заметная контингентия... и создает — в связи с тем, что над ней невозможно властвовать, — необходимое условие нашей возможности быть самим собой и принципиально эгалитарную природу наших межличностных отношений»<sup>1</sup>. Ситуация радикально меняется, когда в контингентные основания жизни положен инженерный план, эмбриолог, полагаясь на относительные диагностические показатели, необратимо определяет, каким быть будущему ребенку.

### Выводы

Очередной евгенический цикл в рамках ожиданий, связанных с ПГД, не формирует практику евгеники в ее классическом варианте. Однако применение ПГД порождает следствия, которые имеют позитивный и негативный евгенический эффект. Несмотря на то что позитивная евгеника в виде конструирования генома и формирования заданных качеств плода и не осуществляется, однако евгенический эффект достигается через селекцию эмбрионов. Инструментальное отношение к человеческой жизни на начальном ее этапе ведет к формированию евгенического сознания у родителей и врачей, а затем проникает в общество. Общество привыкает к моральным новациям, потому что существуют предложения технологий, удовлетворяющие потребности. В результате отменяются традиционные нормы прокреативной культуры, жизнь потенциального ребенка делится на более и менее ценную, меняется отношение к контингентной, и от этого гетерогенной, природе человеческих качеств. Вот как рассуждает президент группы компаний «Свитчайлд», занимающихся ЭКО, Лебедев Сергей, он же член Комитета по этике и праву Российской ассоциации репродукции человека, а также член Координационного совета Министерства здравоохранения РФ. «Сначала Ватикан выступал активно против. Но 10–15% пар на сегодняшний момент бесплодны и прибегают к ЭКО. Это большое число прихожан. Поэтому на это просто закрыли глаза, теперь на это никак не реагируют.

<sup>1</sup> Хабермас Ю. Будущее человеческой природы: пер. с нем. М.: Весь Мир, 2002. С. 24.

Если через какое-то время разовьется технология клонирования и эмбриональные стволовые клетки начнут спасать жизни людей, на это тоже не будет никакой реакции, потому что это нужно человечеству. Да, сейчас, когда это разрабатывается, наука и религия вынуждены вступать в конфликты, но впоследствии конфликтов не будет. Разве Церковь сегодня имеет что-то против атомного распада и атомной энергии? Нет»<sup>1</sup>.

Исторический парадокс: в 20–30-е годы XX в. евгеника в России оставалась на уровне академического интереса и не запятнала себя практической реализацией этих идей. Однако сегодня, изучая практику работы лабораторий ЭКО, можно говорить об обратной тенденции. Если европейские клиники стремятся к осторожному и дифференцированному применению новых технологий и этому способствует биоэтика, в том числе в форме дискуссий и регулятивных практик, то в России регулятивные инструменты, которые бы упорядочивали проведение генетической диагностики эмбрионов, отсутствуют. Если в 20–30-е годы XX в. ментальные установки в сознании отечественных ученых удерживали их на опасной грани, то сегодня вряд ли можно утверждать, что такие установки существуют. И дело тут не только в разрушении ценностных ориентиров, в переходном характере мировоззренческих устоев в нашем обществе в целом или в профессиональном самосознании врачей, а в радикальном изменении характера их деятельности. Эти изменения прежде всего связаны с технологизацией и коммерциализацией врачебного и, шире, научного взгляда в медицине. Логика технологического императива обходит стороной обсуждение моральных вопросов. Сегодня для медицины предметом манипулирования с евгенической целью является не столько человек, сколько эмбрион. И в таком случае речь идет не о жизни человека, а о существовании эмбриона. Вопрос для российских эмбриологов: наделяется ли эмбрион моральной ценностью в человеческом смысле, а не существованием в объективно-материалистическом, по-видимому, не стоит.

<sup>1</sup> URL: <http://www.probirka.org/religios/4362-atom-i-adam-diskussiya-o-nauke-i-religii.html>. (дата обращения: 08.11.2015).

### Библиографический список

Белялетдинов Р. Р., Гребенищикова Е. Г., Киященко Л. П., Попова О. В., Тищенко П. Д., Юдин Б. Г. Социогуманитарное обеспечение проектов персонализированной медицины: философский аспект // Знание. Понимание. Умение. 2014. № 4. С. 12–26.

Выбор эмбриона. Мировой взгляд на проблему. Интервью с биологом Медицинского центра «Авиценна» К. О. Синьковым // Чудо новой жизни. Журнал о репродуктивных технологиях. 2014. № 1. URL: <http://www.avicenna-nsk.ru/upload/magazine/mag03.pdf> (дата обращения: 08.11.2015).

Гландин С. В. О статусе эмбриона человека в свете права на уважение личной и семейной жизни в европейском и российском праве // Закон. 2014. № 4. С. 136–141.

Donum Vitae. Инструкция об уважении к зарождающейся человеческой жизни и о достоинстве деторождения. 2009. V.

Йонас Г. Принцип ответственности. Опыт этики технологической цивилизации. М., 2004.

Мировые методики с индивидуальным подходом Интервью с заведующим эмбриологической лабораторией Медицинского центра «Авиценна» А. Ю. Кожиным // Чудо новой жизни. Журнал о вспомогательных репродуктивных технологиях. 2014. № 1. URL: <http://www.avicenna-nsk.ru/upload/magazine/mag03.pdf> (дата обращения: 08.11.2015).

Можно ли выбрать пол будущего ребёнка с помощью ЭКО? Интервью с заведующим эмбриологической лабораторией Медицинского центра «Авиценна» А. Ю. Кожиным // Чудо новой жизни. Журнал о вспомогательных репродуктивных технологиях. 2014. № 1. URL: <http://www.avicenna-nsk.ru/upload/magazine/mag03.pdf> (дата обращения: 08.11.2015).

Сидорова Т. А. Евгенический потенциал и антропологические риски преимплантационной генетической диагностики // Философские проблемы биологии и медицины. Вып. 1: В поисках новой парадигмы. М.: Притберри, 2007.

Федосеева Н. Н., Фролова Е. А. Проблема определения правового статуса эмбриона в международном и российском праве // Медицинское право. 2006. № 2.

Фукуяма Ф. Наше постчеловеческое будущее: Последствия биотехнологической революции / пер. с англ. М. Б. Левина. М., 2004.

Хабермас Ю. Будущее человеческой природы: пер. с нем. М.: Весь Мир, 2002.

Хен Ю. В. Усовершенствование человека (евгеника) как проблема биоэтики // Всемирный философский конгресс. URL: <http://www.congress2008.dialog21.ru/Doklady/21811.htm> (дата обращения: 08.11.2015).

Duster T. Eugenics // Encyclopedia of Bioethics. 3-rd ed. 2004 / ed. by Stephen G. Post. V. 1.

Jonas H. Lasst uns einen Menschen klonieren / Jonas H. Technik, Medizin und Eugenik. Frankfurt am Main, 1985.

Haker H. Ethik der genetischen Frühdiagnostik. Sozialethische Reflexionen zur Verantwortung am Beginn des menschlichen Lebens. Paderborn, 2002.

## Время, которое мы выбираем

Пронин М. А.

### Time which we choose

Pronin M. A.

**Аннотация.** В статье рассмотрены парадоксы выбора времени, в котором живет человек. Дана «полная формула времени» человеческой деятельности. Рассмотрена природа ошибок выбора человеком того или иного вида времени в целях гуманитарной экспертизы и биоэтики.

**Ключевые слова:** время, природа времени, ошибки, выбор, парадоксы, виртуалистика, человек, гуманитарная экспертиза, биоэтика.

**Abstract.** In article paradoxes of time which is chosen by the person, not always consciously are considered. The full formula of time of human activity is given. The mistake nature in time choice for the purpose of humanitarian examination and bioethics is considered.

**Keywords:** time, nature of time, mistake, choice, paradoxes, virtualistics, person, humanitarian examination, bioethics.

Главная ценность, которой и вчера, и сегодня располагает человек, — это отпущенное ему судьбой время жизни. Интересны верования и легенды о том, почему человек лишился знания срока своей жизни. Так, одна из них связана с Прометеем, подарившим людям огонь, но не столь широко известно то, что он за дар огня забрал у человека дар предвидения.

В далеком уже 1964-м году на советские экраны вышел фильм «Сказка о потерянном времени» с незатейливым сюжетом Евгения Шварца про неожиданно постаревших старичков и старушек в пионерских галстуках, с моралью, что жизнь быстро проходит, а потерянного времени не вернешь!

За скобками фильма остался вопрос о самом времени — о его структуре, видах, объеме — бюджете, не говоря уже о балансе и прочем. Что изменилось за прошедшие полвека? О чем

говорит тайм-менеджмент — теория и практика управления временем сегодня?

Весь современный тайм-менеджмент в самых лучших своих проявлениях — это сказка о потерянном времени: много чего он сам не видит, а раз не видит, то и не управляет осознанно, а произвольно. Время, которое человек выбирает, объект нашего рассмотрения здесь.

### Парадоксы времени

Начнем с самого простого.

У человека в несколько раз больше времени, чем его есть в наличии. Это есть первый парадокс времени и отнюдь не единственный. Во-вторых, человек живет не в астрономическом времени, вернее, не только в нем. Этот «фокус со временем» нельзя свести к утверждению, что «времени нет», потому как это всего лишь «психологический феномен». В-третьих, человек никогда не знает, сколько времени ему отпущено, поэтому время бесконечных возможностей, с точки зрения вечности, имеет конечную ограниченную — органическую, если хотите, форму хронологии жизненного пути человека от рождения до неожиданной для него самой смерти.

И что с подобными постулатами и парадоксами делать?

Начнем с греческой цивилизации, вернее, с философов Древней Греции, которые сформулировали, что будущее наступает на нас сзади, а прошлое расступается, исчезает перед нами. Утверждение неожиданное, странное, непростое для восприятия, особенно, если за ним не виден с первого взгляда прагматизм такого способа оперирования временем. Речь не идет об аналогии, мол, «у рака — будущее позади». Все не столь очевидно, когда очень просто, но самые простые вещи люди начинают улавливать и осваивать в жизни позже всего.

С чем это связано? С фундаментальными свойствами, особенностями функционирования психики человека. Сознание имеет самоограничения осознания — в узком смысле рефлексии — так же, как и дыхание. Время, которое человек выбирает, возникает так же спонтанно и неосознанно, как и вдох

или выдох, лишь осознанно и произвольно ухватываемые нашим вниманием. Но обсуждение данного вопроса мы оставим для другого случая.

На некоторых языках мира, да и у народов Кавказа (пример Яна Вениаминовича Чеснова), сегодняшнее время называется буквально «заднее время» и даже означает через слова, называющие достаточно откровенно тыльный «низ тела» человека. Жизнь показывает, что именно этим местом человек зачастую и ощущает исходы решений, первоначально считавшиеся великими.

Можно смело утверждать, что человек живет в прошлом. Дословно: в том, что еще не прошло через него, не расступилось и не исчезло. Человек живет в прошлых своих убеждениях и решениях. Вот, именно вы, сейчас читающий эти слова, приняли решение — в прошлом! — прочитать данную статью и сейчас читаете эти строки. Таким образом, есть начальное время — «начало», которое закладывает, задает всё последующее пространство жизни, событий, свершений. Слово «начальник» и «начало» — однокоренные слова. Поэтому вы читаете эти строки в пространстве прошлого — в пространстве своего начального решения статью прочитать!

Ну и что?

Простой ответ: механизм запуска нового времени и/или завершения старого всегда сценичен, как кино. Человек зачастую видит своим внутренним взором, где, когда и как меняется его линия жизни. Каким образом? Иногда в сам момент, а бывает лишь спустя годы осознает, что пачка документов, брошенная ему на стол уходящим из организации коллегой, коренным образом поменяла его линию жизни и судьбы.

Жизнь после такого события делится на две неравных половины: на ту, что была, например, до просмотра «внутреннего» фильма, и ту, что началась после события.

И человечеству известны даты подобных событий: начало эры кинематографа связано с показом первого фильма, добавим в список запуск первого искусственного спутника Земли 4 октября 1957 года. Некоторые называют это событие не только

началом эры космонавтики, что очевидно, но и эры экологии! Последнее осозналось не сразу. Ведь в результате наша планета оказалась «внутри» технического объекта, созданного человеком, и вдруг стала такой маленькой!

Подобные события всегда цивилизационны — значимы для всего человечества. Они захватывают страны и континенты, не жалеют ни бедных, ни богатых, ни образованных, ни безграмотных, меняют судьбы, иногда и ломают судьбы человека, семьи, народа, страны, человечества. Именно поэтому после запуска спутника случились «шестидесятые», которые изменили и взрастили новый культурный пласт человечества в планетарном масштабе.

Таким событием может стать и произведение — в узком смысле спутник тоже произведение! — отражающее чаяния своего поколения.

Такие произведения-события — это не просто книги, спектакли, фильмы, живописные картины и тому подобное, которые можно назвать объектами, элементами культуры, они сами и есть культура. Они задают новое время новой культуры, новой эпохи. Они порождают свой собственный жанр, стиль, содержание, форму и пр.

Задача произведения, открывающего новое время, назвать то, что все чувствовали в обыденной жизни, но не могли выразить словами и образами. Назвать и научить управлять: научить управлять ситуациями, чувствами, временем, что, по сути, значит начать управлять жизнью человека в частности и планеты в целом.

Возьмите «современное искусство», которому скоро будет уже добрая сотня лет. В его основу положена очень простая идея, не очень лежащая на поверхности, и уж тем более не столь зримая, задача уж больно, не побоимся этого слова, заковыристая: любой объект может быть объектом искусства, например, мусор. Более того, даже такой объект, как мышление, может быть объектом для проявления в художественном произведении!

Теперь попробуйте придумать, как это показать в живописном произведении. Смогли?

Все дело в показе. Создатель может показать, предъявить в залоге художественного произведения, инсталляции, перформанса и прочего, самого неожиданного, именно ее — мысль или чувство. От вещи к свойству, от свойства к событию, от события к состоянию — вот дорога разворачивания мира проявления искусства через технологии!

### **Полная формула времени М. А. Пронина, синдром Черномырдина и др.**

Начальное время всегда увеличивает энтропию как пространство возможных физически реализуемых состояний, увеличивает возможность выбора и реализации человека как потенциал для свершений. И только исполнение, реализация замысла создателя покажет как надуманное, придуманное, увиденное войдет в жизнь человека.

Предиктивность — предсказанность, предопределенность последующих событий, вот что значит начальное время, запускаемое в произведении-событии.

Произведение-событие — это время начала профилактики — социальной, конечно, когда человек предупрежден, обучен, а значит, вооружен, значит, способен справляться с непредсказуемыми, непрожитыми ситуациями.

Произведение-событие — это время персональной адресации к человеку через инструменты массового показа. Только лично ориентированный призыв и программа действий, предусматривающая патисипативность — включенность человека, есть реальное формирование человеком своего будущего.

Для всего этого произведение-событие должно быть пространством обучения, чтобы обеспечить информированное согласие, участие, вовлеченность в предсказанном направлении!

Вернемся к потерянному времени в расписаниях и хронометражах тайм-менеджмента. У тайм-менеджмента нет «полки для начального времени». Нет у него такой онтологии. Отталкиваясь от «Сказки о потерянном времени», упомянутой в начале, допустимо утверждать, что за последние полвека «человек тайм-менеджмента» так за ум и не взялся, а пора бы уже.

Теперь поясним утверждение, сложное для понимания неподготовленным читателем: «У человека в несколько раз больше времени, чем его есть в наличии».

Представьте, что вы хотите хорошо провести время. Причем акцент в своем желании вы делаете не на «время», а на «хорошо». Что происходит? Время как таковое просто уходит, исчезает, останавливается. Оно перестает быть значимым, счетным и прочей хроникой. Оттолкнемся от этого феномена и перейдем к общему взгляду.

Время — деньги. Известный лозунг, максима — от лат. *propositio maxima*, как высший принцип, всеобщее жизненное правило, субъективный принцип воли, краткое изречение. Как и «точно в срок!», когда платят за результат, поданный к определенному времени, как «дорого яичко к Велику дню», являющее нам видовое его проявление.

Иными словами, человек может потратить свое время на то, чтобы получить какое-то благо. Последнее в обобщенном, универсальном виде можно рассматривать как деньги.

На что еще можно потратить время? На то, чтобы получить удовольствие, то самое «хорошо провести время», и, наконец-то, на то, чтобы чему-то научиться.

Практика показывает, что вопрос «чему хотите научиться?» часто повергает соискателя на вакантную должность в шок. Пространство обучения на рабочем месте далеко не общее место в управлении временем.

Таким образом, Полная формула времени человеческой деятельности Михаила Пронина:

*Время = 1) деньги (результат, благо) (+) 2) удовольствие (+)  
3) знания, умения, навыки — обучение.*

Совмещение заработка, удовольствия от занятия любимым делом и самосовершенствования — задача непосильная для многих, не даром помощь в нахождении «жизненного баланса» — одна из востребованных услуг коучинга. Последний, кстати, также не обладает рассматриваемыми представлениями о времени.

Поэтому в Полной формуле времени символ «+» — это сложение, который специально помещен в скобки (+), чтобы придать ему иное значение. Подчеркнуть, что это комплексное, системное взаимодействие, то есть системная деятельность, требующая от человека специального усилия. Если такового не прикладывать, то у самого успешного труженика нередко развивается синдром Черномырдина.

Виктор Степанович был великим говоруном, в том смысле, что слава его слов сегодня больше, чем слава его дел. Напомним про широко известное «хотели как лучше, а получилось как всегда...». Чтобы не получилось, «как у Черномырдина», надо пользоваться тремя вопросами Эрнеста Резерфорда.

Три вопроса Резерфорда Черномырдину!

В исследовательской лаборатории Резерфорда, всемирно известной в последствии, сошлись в свое время шесть будущих лауреатов Нобелевской премии: люди эти о физике знали больше, чем все население Земли вместе взятое. Хотя сам «Крокодил», так за сильный характер его прозвали коллеги и ученики, оценил возраст Земли на основе радиоактивного распада, и за раскрытие этой тайны в 1908 году ему присудили «нобелевку» в области химии. Так вот, они собирались по средам за общим столом и обсуждали прошедшую неделю. В конце концов обнаружили, что разговор крутится вокруг трех вопросов: «Что нового заметили?», «Что нового поняли?» и «Что нового сделали?».

Три вопроса Резерфорда — это инструментальный минимум, который помогает включить обучение в тот процесс, в который вы «включены». Задавая их самому себе, вы меняете свой статус на «вовлечены» — та самая патисипативность, о которой сегодня говорят в тематизмах модификации человека. Если же этими простыми вопросами не задаваться, то у вас разовьется синдром Черномырдина.

Теперь с очевидностью можно подойти к выводу, что времени у человека в три раза больше, чем чисто астрономического: все зависит от его активной жизненной позиции, как говорили в советское время. Сейчас Полная формула времени М. Пронина должна наполниться для вас конкретным психофизиологическим содержанием.

Не будем вдаваться в тонкости расчетов годового бюджета времени — это не тема для разговора сейчас, но 150 «рабочих недель» или 600 «рабочих дней» в году могут привести к размышлениям, как и «Сказка о потерянном времени». Гуру тайм-менеджмента, ау! Что скажете?

### Время выбора времени

В чем сверхзадача выбора, что касается времени?

Речь о времени, которое мы выбираем, идет не о времени до человека, времени без человека и исключая человека, но о времени человека, о времени с человеком и включая человека. Конструктивизм как подход к жизни требует активного, осознанного и произвольного включения человека. Здесь много чего нужно и можно человеку показать — о предсказанности, профилактике, персонификации и патисипативности мы уже говорили выше.

Важно показать, как не выпасть из своего персонального времени. Показать то, как можно переключаться, переходить из одного времени в другое и как можно и переходами, и видами времени управлять.

Здесь есть неочевидный момент: если время разное, то о чем-то данный факт, ну если не факт — так представление, концепция, — наверное, говорит?

О том, по крайней мере, что мы попадаем в реальность со своим собственным временем и со своими законами! В автономную реальность, то есть в реальность со специфической организованностью, в которой мы можем сделать то, что хотим, или не можем сделать то, что хотим. Это важно подчеркнуть: дискриминант «хотим / должны / можем / вынуждены» — еще никто не отменял! Это и есть решение задач ситуационного анализа и адекватности — личной, инструментальной, организационной и прочей, — не самых любимых успешными черномырдинами: всегда получалось — и теперь получится! Ан нет!

Если вам последняя фраза не понятна, то следует остановиться. Названные две задачи — ситуационного анализа и адекватности — базовые в жизни и развитии любого руководителя. Просто они сформулированы в общем виде, а не в конкретном.

Видение специфики реальности и времени должны помогать человеку в абстрактном моделировании конкретных сущностей — переводить конкретные задачи саморазвития и практики в общий вид. Понимание принципов, закономерностей и приемов помогает избегать чрезмерного знания конкретики. И одновременно помогать решать обратную задачу: заниматься конкретным моделированием абстрактных сущностей: показывать, как, опираясь на законы и постулаты теории, решать конкретные задачи развития людей, организаций и территорий.

Для иллюстрации, для развития мысли и пользы дела перейдем на теоретический уровень рассмотрения автономности реальности с ее собственным пространством и временем.

Парадигматический поход, работающий с реальностями, находящимися в отношении порожденности, актуальности, автономности и интерактивности, а именно данные признаки определяют статус виртуальной реальности, но не компьютеры, шлемы «виртуальной реальности» или Интернет и т. п., называется виртуалистика. Родоначальник виртуалистики Н. А. Носов (1952–2002) совместно с О. И. Генисаретским в 1986 году выпустили первую статью о виртуальных психологических реальностях [1]. Носов создал первую лабораторию, а затем и Центр виртуалистики в Институте человека РАН в 1992 году.<sup>1</sup> Подробнее с этим направлением можно познакомиться на сайте [www.virtualistica.ru](http://www.virtualistica.ru), чтобы разобраться, что такое константная реальность — порождающая, что такое виртуальная реальность, или порожденная.

### Чем измерить время?

Третий «трюк» со временем — это единицы его измерения. В общем-то, измерение количества всегда дело второе. Сначала есть, надо найти, сам объект и его оконечности: начало и конец, границы. Как и длина любого объекта, например палки, время задается прежде конечностью: концами, или краями, — началом и концом. Лишь затем измеряется по заданной шкале через кон-

<sup>1</sup> Пронин М. А. Виртуалистика в Институте человека РАН: история и результаты // Труды иссл. группы «Виртуалистика» Ин-та философии РАН / Ин-т философии РАН. М., 2015. Вып. 35. 179 с.

кретные единицы измерения. Только после установления качества допустим вопрос количества — измерения, то есть вопрос выбора единиц измерения. В «попугаях», как известно, оно, конечно, длиннее!

Чем измеряется, например, сакральное время? В time-менеджменте — ничем!

Как ни странно, и святые, и первогрешники живут вечно! В мире вечности время измеряется событиями, связанными с самими первогрешниками и святыми.

Самое страшное — стать первогрешником, тем самым Каином, что убил Авеля. Грех братоубийства возник как таковой, как сущность, как качество, все последующие братоубийства в сакральной реальности ничего нового не добавляли и не добавят. Новые преступники лишь повторяют первогрех убиения брата, поэтому душа первогрешника постоянно «поминается» его преступными последователями. Одна паршивая овца все стадо портит. Эта максима из сакральной реальности, ставшей нуминозной. Дальше развивать не будем эту теоретическую ветвь повествования, отложим ее до другого случая.

Новому времени — новые святые и новые первогрешники. Уж привело провидение, что стал Анатолий Чубайс первогрешником российской приватизации. В чем это выражается? Да в том, что «чуть что, так Чубайс!». Есть и не менее известный первогрешник российской реформации. Сейчас уже проводят форумы его имени. Знаете его, Гайдара? Автор по фамилии Гайдар, сказали бы, гражданская война и «Тимур и его команда», а современная молодёжь скажет: приватизатор и реформатор.

Можем сделать маленькое, но уместное отступление. Не только в сакральной реальности человек выступает как носитель, маркировщик времени: много подобных примеров в роду, в семье, в организации, в государстве. Вот как оно персонифицировано: Архип Осипов в русской армии и Александр Матросов в советской — первые солдаты, навечно зачисленные за свой героизм в список части. Маскируется время и социальными типажам: время негодяев, целинников, комсомольских строек, бамовцев и пр. Но вернемся к святому.

Просто, если знаешь как, это не значит, что будет легко. Пробовали поговорить о святом в сообществе эффективных менеджеров?

Тот же первогрешник готов оправдать паразитные эффекты и результаты «получилось как всегда» общеизвестной фразой «кто не работает, тот не ошибается».

Когда человек ошибается, он обычно остается «в дураках», в лучшем случае «при своих», а когда «при чужих»...

Но «ни хитру, ни горазду суда не минути». Речь идет не столько о высшем суде, о нем писал М. Ю. Лермонтов, сколько о мировоззренческом, философско-антропологическом понимании природы ошибки. Люди не хотят ошибиться, особенно в том, что касается их жизненного предназначения.

Для того чтобы ошибка считалась ошибкой, человек должен иметь возможность сделать правильно.

Сейчас мы разбираем концепт ошибки, как его понимает виртуалистика: она родилась в Институте авиакосмической медицины МО СССР как раз на материале изучения ошибочных действий летного состава.<sup>1</sup>

Если человек не имеет возможность сделать правильно, то это не ошибка, а вынужденное действие.

Для того чтобы ошибка была ошибкой, человек должен знать, как сделать правильно. Иначе это заблуждение.

Для того чтобы ошибка была ошибкой, человек должен уметь делать правильно. Иначе это проба — пробное действие, социальный эксперимент, если хотите.

Для того чтобы ошибка была ошибкой, человек должен иметь намерение сделать правильно. Иначе это преступление: имел возможность, знал как правильно делать, умел это делать, но не стал... Ошибся — по утверждениям эффективных менеджеров.

Для того чтобы ошибка была ошибкой, человек должен иметь волю сделать правильно. Иначе это безволие.

Таким образом, для того чтобы ошибка была ошибкой, человек должен быть свободен, знать, уметь и мочь делать правильно. Он должен хотеть сделать правильно, он делал это, и у него не получилось!

<sup>1</sup> Носов Н. А. Ошибки пилота: психологические причины. М., 1990. 64 с.

Растерялись? Что же тогда к ошибкам относится? Человек описался, ослышался, оговорился, обознался — вот примеры классических ошибок. Какое это имеет отношение к делу?

Самое простое: посадка самолета на фюзеляж. Летчик сажает самолет «на брюхо», будучи полностью уверенным, что шасси выпустил. У летчика возникает феномен неразличения выполненного и невыполненного действия, образа, что в голове, и того, что в реальности происходит. Хотели ли бы вы оказаться в самолете, пилот которого решил «покрутить» мысль о самоубийстве, не различая, кто он, где он и что он делает?

Ребенок сел на палочку и скачет на ней — для него это лошадка! Лишь у взрослого человека возникает различие того, что во внутреннем мире, и того, что во внешнем. Или не возникает, как у летчика, сажающего самолет на фюзеляж. Феномен неразличения — дар и беда человека. Виртуалистика проливает свет на природу человеческих ошибок, помогает различать ошибки и умысел.

В этой связи философия, наука, искусство должны помогать человеку стать взрослым и социально трезвым, научить различать хотя бы «хочу — могу — должен — вынужден». То есть научить различать чувства и эмоции, отделять их от мыслей и приводить как чувства, так и мысли в соответствие с требованиями и обязательствами. Речь идет о силе воли, о взрослости, о способности управлять своим вниманием. Важно показать, как трудно иногда человеку думать о том, о чем надо думать, а не о том, о чем хочется. Не говоря уже об умении отличать свои и чужие мысли. Понимать, откуда эта мысль пришла и куда она ушла. История мысли — удел философии.

Из ошибок мы выходим на осознание методологических трудностей представления нового пространства, на то, что пространство начального времени должно быть пространством комплексных, междисциплинарных исследований человека, пространством биоэтики и гуманитарной экспертизы новых технологий.<sup>1</sup>

<sup>1</sup> Пронин М. А., Юрьев Г. П. Онтология ошибки: не-виртуалистика и виртуальный подход // Биоэтика и гуманитарная экспертиза. Вып. 3 / ИФ РАН. М., 2009. С. 205, 223; Юрьев Г. П., Пронин М. А. Виртуалистика памяти и гуманитарная экспертиза // Биоэтика и гуманитарная экспертиза. Вып. 3 / ИФ РАН. М., 2009. С. 183–204.

### Пещерное время: вместо заключения

Как говорят на Востоке, в жизни нельзя скрыть три вещи: беременность, глупость и езду на верблюде. Возьмем первое. Если собрать 9 беременных женщин, то они за месяц не родят. Время — ненакапливаемый ресурс, как отмечают в управлении проектами, его нельзя складировать. В проектах, в строительстве, видимо, так оно и есть!

Все же, время вынашивания плода, произведения, мысли, решения, судьбы — какое оно?

Выдающийся российский антрополог, этнограф, а раз российский, значит, и мировой, Чеснов Ян Вениаминович (1937–2014) любил, как вспоминает его супруга и соратница Селина Татьяна Ивановна, статьи диктовать. Садился и диктовал статью целиком. На вопрос, как это так: сразу все готово? Тот отвечал «ну, я же ходил, размышлял... это просто результат проведенной многолетней внутренней работы!».

Таким образом, есть другой тип времени, который можно аккумулировать, — это время вынашивания чего-то нового. Именно его у некоторых народов называют пещерным (пример Я. В. Чеснова).

Я сам некоторые задачи загружаю в себя по полгода, а то и году, чтобы их решить.

В обиходе управленческом и житейском истари преобладает еще один вид времени — циклический: от круговорота времен года, сельской жизни до производственного цикла и делового оборота: «сено — молоко — деньги». Известны и показатели его эффективности, хотя бы финансовой: время оборачиваемости денежных средств, например.

Из этого же времени порождается обыденное время — магия и ритуал его свертывания, сжимания и растягивания, развертывания. Но не будем усугублять головную боль у так называемых специалистов по управлению временем.

Подведем итоги.

Задача пещерного времени, даже скорее сверхзадача или предназначение, — сформировать пространство вынашивания новой жизни, нового будущего, новой самоидентификации у человека.

Вам требуется ваше новое качество, новая самоидентичность, а вы не готовы — к понедельнику, к новому сроку подачи заявок на гранты, к соревнованиям... Не хватает времени: оно начинает течь с конца, и вы видите, что не успеете к нужной дате!

Как это происходит? Сначала считают, сколько времени прошло: первые полгода, первый год срочной службы; первый, второй триместр беременности, а потом вдруг — сколько осталось: последний триместр беременности, 100 дней до дембеля, столько-то минут до старта... Не замечали? Тот самый «обратный отсчет»! Называют такое время и по-другому — «окна возможностей». Увидели? Узнали?

Выбор времени помогает увидеть «окна возможностей» для человека, для жизни, для страны!

Ну и, наконец, самое простое из самого неочевидного — мы можем влиять лишь на будущее! Сегодня.

### Библиографический список

Носов Н. А., Генисаретский О. И. Виртуальные состояния в деятельности человека-оператора // Труды ГосНИИГА. Авиационная эргономика и подготовка летного состава. Вып. 253. М., 1986. С. 147–155.

Носов Н. А. Ошибки пилота: психологические причины. М., 1990. 64 с.

Пронин М. А. Виртуалистика в Институте человека РАН: история и результаты // Труды иссл. группы «Виртуалистика» Ин-та философии РАН. Вып. 35 / Ин-т философии РАН. М., 2015. 179 с.

Пронин М. А., Юрьев Г. П. Онтология ошибки: не-виртуалистика и виртуальный подход // Биоэтика и гуманитарная экспертиза. Вып. 3 / ИФ РАН. М., 2009. С. 205–223.

Юрьев Г. П., Пронин М. А. Виртуалистика памяти и гуманитарная экспертиза // Биоэтика и гуманитарная экспертиза. Вып. 3 / ИФ РАН. М., 2009. С. 183–204.

## Авторы выпуска Authors

**Гребенщикова Елена Георгиевна** — руководитель Центра научно-информационных исследований по науке, образованию и технологиям ИНИОН РАН, доктор философских наук; доцент Российского национального исследовательского медицинского университета им. Н. И. Пирогова.

**Grebenshchikova E. G.** — Head of the Center for Research and Information Studies on Science, Education and Technology, ISS RAS; Assistant professor, Pirogov Russian National Research Medical University, doctor of Philosophy.

*aika45@yandex.ru*

**Ижевская Вера Леонидовна** — заместитель директора по научной работе Федерального государственного бюджетного научного учреждения «Медико-генетический научный центр», доктор медицинских наук.

**Izhevskaya V. L.** — deputy director Federal State Budgetary Institution «Research Centre for Medical Genetics», DSc in Medicine

*izhevskaya@med-gen.ru*

**Лехциер Виталий Леонидович** — профессор Самарского национального исследовательского университета им. ак. С.П. Королева, доктор философских наук.

**Lekhcsier V. L.** — professor of Samara National Research University named after ac. S.P. Korolyov, doctor of Philosophy.

*lekhtsiervitaly@mail.ru*

**Майленова Фарида Габделхаковна** — ведущий научный сотрудник Института философии РАН, доктор философских наук.

**Maylenova F. G.** — leading researcher, Institute of Philosophy, Russian Academy of Sciences, doctor of Philosophy

*farida.mailenova@mail.ru*

**Михель Дмитрий Викторович** — профессор Саратовского государственного технического университета имени Ю.А. Гагарина, доктор философских наук

**Michael Dmitry V.** — professor of Saratov State Technical University, doctor of Philosophy.

*lekhtsiervitaly@mail.ru*

**Попова Ольга Владимировна** — старший научный сотрудник Института философии РАН, кандидат философских наук; старший научный сотрудник ФГБНУ «Научный центр здоровья детей».

**Popova O. V.** — senior researcher, Institute of Philosophy, Russian Academy of Sciences; Federal State Budgetary Institution «Scientific Centre of Children Health researcher», Ph.D.

*j-9101980@yandex.ru*

**Пронин Михаил Анатольевич** — старший научный сотрудник, кандидат медицинских наук, Институт философии РАН, старший научный сотрудник, руководитель исследовательской группы «Виртуалистика», г. Москва.

*mapronin@gmail.com*

**Pronin M. A.** — senior research associate, candidate of medical sciences, Institute of Philosophy of the Russian Academy of Sciences, senior research associate, head of research group «Virtualistika», Moscow.

*virtus@mail.ru*

**Сидорова Т. А.** — доцент кафедры фундаментальной медицины, Новосибирский государственный университет, кандидат философских наук.

**Sidorova T. A.** — Ph.D., Assistant professor of the chair of fundamental Medicine, Novosibirsk State University

*vasinatan@mail.ru*

**Тищенко Павел Дмитриевич** — заведующий Сектором гуманитарных экспертиз и биоэтики Института философии РАН, доктор философских наук.

**Tishchenko P. D.** — department chief, Institute of Philosophy, Russian Academy of Sciences. Ph.D.

*pavel.tishchenko@yandex.ru*

**Шевченко С. Ю.** — аспирант Института философии РАН.

**Shevchenko S. Y.** — postgraduate student Institute of Philosophy, Russian Academy of Sciences.

*simurg87@list.ru*

*Научное издание*

**Рабочие тетради по биоэтике**

Выпуск 21

Философско-антропологические основания  
персонализированной медицины  
(междисциплинарный анализ)

Под редакцией доктора философских наук П. Д. Тищенко

Редактор Е. С. Головина  
Компьютерная верстка Г. Г. Кротовой

Подписано в печать \_\_.\_\_.2015 г. Формат 60×84/16.  
Бумага офсетная. Печ. л. 13,0. Тираж 500 экз.  
Заказ № 251.

Издательство Московского гуманитарного университета  
111395, Москва, ул. Юности, 5.