



ЭТИКА И КОММУНИКАЦИЯ

УДК 17.0

ПРОИЗВОДСТВО ТРЕВОГИ И «ПРАВО НЕ ЗНАТЬ»: НЕКОТОРЫЕ АСПЕКТЫ ЭТИЧЕСКОЙ РЕФЛЕКСИИ МЕДИЦИНЫ 4П*

© В. А. Лехшиер

Лехшиер Виталий Леонидович

доктор философских наук

профессор кафедры
философии гуманитарных
факультетов

Самарский государственный
университет

e-mail: lekhtsiervitaly@mail.ru

Статья посвящена этической рефлексии медицины 4П. Ставится проблема отношения к знанию своего будущего в контексте уникальной предиктивной способности медицины 4П. Вводится концепт нового Эдипа и генетического провиденциализма. «Право не знать» свое генетически обусловленное будущее трактуется в статье как разновидность этики автономии.

Ключевые слова: медицина 4П, право не знать, знание о будущем, повседневность, новый Эдип.

Медицина 4П¹, в которой сегодня видят новую философию здравоохранения, новую парадигму медицинского мышления и медицинской помощи вообще², действительно поражает своими амбициозными планами и в то же вре-

* Статья подготовлена при поддержке гранта РГНФ 15-03-00822а.

¹ Медицина 4П = медицина 3П (превентивно-предиктивная и персонализированная) + 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, 110.

² 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 / Editor: O. Golubnitschaja. New York: Nova Science Publishers, 2009. 621 p.

мя 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 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 высказывание³, принципиально отличающееся от т. н. «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, 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

³ Поппер К. Нищета историцизма // Вопросы философии. 1992. № 10. С. 38, 41; См. также: Пирожкова С. В. Проблема научного предвиденья в философии К. Поппера // Вопросы философии. 2009. № 6. С. 160–176.

работодателей и страховых компаний⁴. 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»⁵. 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)⁶, то есть устранять «патологический» процесс 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*⁷, 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 тести-

⁴ 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» (*Поletaев А. Б., Гринько О. В.* Превентивная медицина: введение в проблему / TERRA MEDICA. 2012. № 4. С. 6).

⁵ *Белялетдинов Р. Р., Гребенникова 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. 16.

⁶ *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.

⁷ 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.

рования 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 расходятся⁸, прогноз 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 биопредикции 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»⁹.

Все эти факторы — потенциально способствующие 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 немислимой. 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»¹⁰.

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 за-

⁸ «... Стандартизация пробы не существует. Тесты из одной лаборатории не сопоставимы с тестами из другой лаборатории. Эта изменчивость является значительной...» Vogenberg F.R., Barash C.I., Pursel M. Personalized Medicine. Part 2: Ethical, Legal, and Regulatory Issues // Pharmacy and Therapeutics. November, 2010. Vol. 35. No. 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» (Баранов В. С. Генетический паспорт и медицина будущего // Химия и жизнь. 2011. № 1. С. 9).

⁹ Белялетдинов Р. Р. Указ. соч. С. 19.

¹⁰ Andorno R. Law, ethics and medicine. The right not to know: an autonomy based approach // Journal of Med Ethics. 2004. № 30. P. 437.

болевания, может быть охарактеризована как приобретающая новые одежды архетипическая *ситуация Эдипа*. Предиктивная способность/сила медицины 4П по существу (в своем потенциале) означает тотальную *эдитизацию* населения. Медицина 4П, таким образом, чревата реанимацией старинного концепта *судьбы*, введения его в современные форматы экзистирования, вроде бы давно перекодировавшие 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».

Р. Andorno приводит конкретные примеры отказа людей от получения информации о результатах их генетического тестирования¹¹. В одном случае

¹¹ 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,

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. 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. Для многих людей открытие, что у них есть генетический статус, содержащий высокий риск развития неизлечимых болезней и сулящий большие страдания, так “выжимает” людей, что радость и цель их жизни в буквальном смысле испаряются»¹².

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?»¹³

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 повышенный риск развития

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.

¹² Andorno R. Law, ethics and medicine. P. 435.

¹³ Sommerville A., *English V. Genetic privacy: orthodoxy or oxymoron?* // Journal of Medical Ethics. 1999. № 25. P. 147.

этого нарушения для его кровных родственников»¹⁴. 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»¹⁵. 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 психологического вреда»¹⁶. Тут таким образом действуют сразу два этических мотива. Но именно автономия является непосредственным источником «право не знать», хотя этика тут коррелирует с прагматикой, с практическим обеспечением психологической неприкосновенности человека, сохранности его психологической целостности. Андорно также предупреждает о реальном риске институционального принуждения к генетическому тестированию и в качестве наиболее очевидного примера в этой части указывает на требование генетических тестов как условия занятости или страхования¹⁷.

«Право не знать» — лишь одна из актуальных этических (и правовых) коллизий, сопровождающих поступательное развитие медицины 4П, не такое быстрое, как ожидалось, в силу того, что оно упирается в сопротивление, в том числе в США, со стороны действующих общепринятых систем здравоохранения. Но уже ясно, что этот тип медицины внесет существенные изменения в наши повседневные отношения с собственным будущим. Гуманитарная экспертиза медицины 4П в ее предиктивной функции требует привлечения целого ряда философских методологий. И в качестве одной из самых перспективных, вероятно, будет нарративная философская антропология и медицинская

¹⁴ *Sommerville A., English V. Genetic privacy: orthodoxy or oxymoron?* P. 144.

¹⁵ Там же. P.148.

¹⁶ *Andorno R. Law, ethics and medicine.* P. 437.

¹⁷ Там же P. 438.

антропология, поскольку наши отношения с личным будущим выстраиваются прежде всего на основе перманентной типизированной нарративизации, на основе сюжетных схем, почерпнутых из наличного запаса релевантной культуры и примененных к собственной жизни.

СПИСОК ЛИТЕРАТУРЫ

1. *Сучков С. В., Роуз Н., Ноткин А., Голубничая О., Херрат М., Легг М., Маршалл Т.* Введение в предиктивно-превентивную медицину: опыт прошлого и реальности дня завтрашнего // *Терапевтический архив.* 2012. № 8.
2. *Баранов В. С.* Генетический паспорт и медицина будущего // *Химия и жизнь.* 2011. № 1.
3. *Белялетдинов 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.
4. *Голубничая О.* Время новых законодательных мер по сахарному диабету: смена парадигмы — от запоздалых интервенций к предективной, превентивной, и персонализированной медицине // *TERRA MEDICA.* 2012. № 2.
5. *Горных А. А.* Капитализм и тревога // *Топос.* 2013. № 1.
6. *Пирожкова С. В.* Проблема научного предвидения в философии К.Поппера // *Вопросы философии.* 2009. № 6.
7. *Полетаев А. Б., Гринько О. В.* Превентивная медицина: введение в проблему / *TERRA MEDICA.* 2012. № 4.
8. *Поппер К.* Ницета историцизма // *Вопросы философии.* 1992. № 10.
9. *Andorno R.* Law, ethics and medicine. The right not to know: an autonomy based approach // *Journal of Med Ethics.* 2004. № 30.
10. *Hood L, Auffray C.* Participatory medicine: a driving force for revolutionizing healthcare // *Genome medicine.* 2013.V 5, Is. 12, 110.
11. *Predictive Diagnostics and Personalized Treatment: Dream or Reality / Editor: O. Golubnitschaja.* New York: Nova Science Publishers, 2009.
12. *Sommerville A., English V.* Genetic privacy: orthodoxy or oxymoron? // *Journal of Medical Ethics.* 1999. № 25.
13. *Vogenberg F. R., Barash C. I., Pursel M.* Personalized Medicine. Part 2: Ethical, Legal, and Regulatory Issues // *Pharmacy and Therapeutics.* November, 2010. Vol. 35. No. 11.