

О.В. Попова

ПРОТЕСТУЮЩЕЕ Я БИОЭТИКА И ПАЦИЕНТА

1. Основной признак достоинства и самоценности существования человека – сопротивление попытке его инструментализации, использования исключительно как средства. Инструментализация вызывает протест, требующий не просто «уважать» значимое присутствие другого, но и определить это уважение через всеобщий закон – право. Как ни парадоксально, новоевропейская медицина вплоть до середины 20го века имела дело не с человеком, а его телом. Человек, вступая в отношения с врачами терял право быть собой, превращаясь в пассивный объект манипуляций – «пациента» в прямом смысле этого слова. Его тело – это инструментализируемый объект перед лицом экспертного медицинского корпоративного знания. Истоки подобной поведенческой позиции и связанных с ней этических коннотаций таются в «медицинском взгляде» на тело как механизм, сформированном еще в картезианскую эпоху и воспринятом в дальнейшем французским материализмом. Однако вследствие подобной установки и сам врач в каком-то отношении уподоблялся механизму, поскольку его «технэ» оказывалось заданным корпоративной медицинской этикой, оно не коррелировало с личностными предпочтениями пациента и не было детерминировано субъективной позицией самого лечащего врача.

2. Современная биоэтика оформилась как особое правозащитное движение, направленное на защиту прав и достоинства пациента при принятии основополагающих решений относительно его жизни и смерти. Его как субъекта отношений врач-пациент, его как зародыша, эмбриона, плода, его как неодомащенного животного в сердцевине человеческого самопонимания. В результате мощных протестов пациентских организаций, к которым присоединились думающие врачи, ситуация стала постепенно меняться. Пациенту была отведена роль активного участника в отличие от пассивной участи, которая предлагалась ему в контексте развития предшествующей ей модели медицины. Таким образом, биоэтика развивалась в форме протеста против сложившихся, институционально закрепленных представлений об особых отношениях между медицинским сообществом и рядовыми гражданами, людьми с улицы, которым, несмотря на их некомпетентность в области здравоохранения, было дано право выражать активную позицию относительно медицинских манипуляций.

3. Важнейшей исторической предпосылкой, оказавшей влияние на процесс формирования нового онтологического статуса пациента стал Нюрнбергский процесс. Именно он стимулировал обсуждение этических проблем, связанных с защитой прав пациентов-испытуемых и формированию базовых биоэтических принципов: не нанесения вреда, благодеяния, справедливости, уважения автономии пациента (принципализм Бичампа и Чилдресса) и выделения правила информированного согласия на

проведение биомедицинских манипуляций. (Вспомним про 1941 г.: Гитлеровский врач д-р. Адольф Покорны писал Гиммлеру: «Если бы нам удалось возможно скорее найти средство, которое в относительно короткое время вызывало бы незаметно стерилизацию, мы бы приобрели тогда новое, очень эффективное оружие. Какие широкие перспективы открывает одна только мысль, что 3 миллиона большевиков, находящихся в настоящее время в германском плену, можно бы стерилизовать, вследствие чего были бы они в нашем распоряжении как рабочие, но не имели бы возможности размножаться»).

4. Социальная роль врача — это и роль судьи, и роль морализатора, и одновременно убийцы. В отношении биоэтики как прикладного знания реализуется интуиция М. Фуко («Слова и вещи») о современном состоянии этики как отражении современного мышления, которое парадоксальным образом никогда не было способно предложить какую-нибудь мораль, поскольку она является, прежде всего, определенным способом действия. В целом, весь процесс формирования биоэтики может быть рассмотрен как история протестного движения. Движения, на заре своего развития выражавшего дискурсивный протест против бесчеловечных биомедицинских экспериментов на людях, технологических манипуляций над человеком во имя науки, «общественного блага» и других ценностей.

В дальнейшем формы выражения и содержание высказываний протестующего «Я» эксперта-биоэтика и содержание оказались чрезвычайно разнообразны и основывались на конфликтующих этических принципах, фактически демонстрируя «несоизмеримость концептуальных аргументов» (А. Макинтайр) и зачастую не способствуя выработке универсальной, приемлемой для всех заинтересованных сторон, этической позиции. Так, в дискурсивном поле биоэтики отшлифовывалась моральная аргументация и формы дискурсивного протеста и против легализации аборта и одновременно против ограничения репродуктивных прав женщин (особенно в контексте развития феминистской биоэтики), и против несправедливой государственной политики в отношении людей с ограниченными возможностями, и в пользу тех или иных форм эвтаназии, и против жестокого обращения с животными и за проведение тестирования лекарственных средств преимущественно на животных.

5. Формы протесты были также различны – от прямого гражданского неповиновения до формирования мирной критической позиции, получившей отражение в международных правовых актах: декларациях, конвенциях, протоколах. Развитие и мягких, и жестких форм протестного биоэтического движения не всегда способствовало выработке приемлемых для всех нормативных актов (хотя и такое случалось, как это случилось, например, в отношении запрета на клонирование человека и выработки правил проведения экспериментов на людях), однако оказало влияние на формирование общей этической рефлексии в отношении развития биотехнологий,

защиты прав и достоинства человека и других живых существ, развития сферы здравоохранения. Один из классических примеров амбивалентности форм биоэтического протеста, формирующегося в контексте развития биоэтики, стала сформированная в конце 90-х гг. позиция профессора биоэтики П. Сингера в отношении эвтаназии тяжелобольных детей, после чего демонстранты (люди с ограниченными возможностями) выступили за его увольнение, приковав себя цепями к зданию администрации. Теоретическая, маргинальная позиция эксперта Сингера (своего рода протест против базисных ценностных предпосылок биоэтики) здесь столкнулась с активным протестом «людей с улицы», вылившимся в форму гражданского неповиновения.

Совсем недавним примером еще одной разновидности биоэтического протеста, ее молчаливой формы, в связи с нарушением норм научного этиоса стало негласное табу ведущих научных журналов на публикацию результатов этически спорного эксперимента китайского ученого Хэ Цзянькуя, осуществившего манипуляции над геномами Лулу и Наны - первых генетически модифицированных детей. Здесь протест выразился в целенаправленной стратегии замалчивания.

Как точно отметил Ю.М. Лотман, культура — это взрыв. Триггером, начальной точкой каждого из событий культуры как взрыва становится протест человека. Биоэтика – это одна из ростковых зон культуры (П.Д. Тищенко). Триггерами ее протеста становятся сюжеты, казусы, в которых раскрылось/раскрываются новые познавательные ситуации. Представляется, что телесность, которая вызывает вокруг себя определенную познавательную ситуацию, может провоцировать изменения в моральной теории и практике и в то же время поднимают проблему уважения «телесных прав».

Примеры протеста, имеющие отношение к биоэтическому курсу

Примеры, касающиеся отстаивания автономии пациента и защиты его достоинства:

1. Протест против новой концепции смерти как смерти мозга, 1970-е гг. 1970-е гг. Позиция Р. Вича по отношению к концепции смерти как смерти мозга

Роберт Вич, сотрудник Института общества, этики и наук о жизни, Института, позднее названного Гастингским центром, еще позднее директор Института этики имени Кеннеди, основанного в 1971 г., главный критик концепции смерти мозга в 70-е гг., отметил: «Задача дефиниции смерти - это не тривиальное упражнение в определении смысла этого термина. Скорее, это попытка достичь понимания философской природы человека. Оставить такое решение в руках натасканных в науке профессионалов – опасное движение». Вич понимал смерть как «социально-этический» факт, ошибочно оставленный в руках медико-технических экспертов. Когда врачи создали представление о том, когда произошла смерть, они только продемонстрировали вторжение их социально-этических предубеждений: Вопросы о том, что ценно, не могут быть урегулированы путем обращения к техническим биологическим или медицинским доказательствам. Мы,

профессионалы находимся под угрозой того, что я называю генерализацией экспертизы. Генерализация экспертизы — это атрибуция специальных знаний во всех аспектах проблемной области, включая этические и философские аспекты, тому, кто имеет технический опыт в этой области.

2000-е гг. Казус Дж. Мак Мат

В 2013 г. Джахи Мак Мат легла в больницу на плановую операцию по удалению гланд, после которой у нее возникли серьезные осложнения и впоследствии была констатирована смерть мозга. Мать девочки отрицала смерть дочери, указывая на продолжающееся сердцебиение и отказалась от отключения ИВЛ. Фактически за этой настойчивостью скрывались определенные мировоззренческие установки религиозного сознания (мать Джахи обозначала свое мнение с позиций веры), подразумевающие особый акцент на кардиоцентризме человеческой жизни и неприкосновенность целостности человеческого тела и т.д. Защита интегративных качеств телесности, ее целостности фактически стала эмпирическим и ценностно-нормативным барьером для приемлемости дефиниции смерти как смерти мозга и в конечном итоге для донорства органов Джахи.

Отстаивая свою позицию, мать Джахи подключает фонд Терри Шиаво¹, занимающийся помощью пациентам при вегетативных и сомнительных в отношении диагноза смерти мозга состояниях, поднимает компанию в прессе, вызвавшую марши протеста с лозунгами «Не дайте ей умереть» под окнами больницы, требуя через суд независимой экспертизы. Однако назначенные судом эксперты, широко известные в мировом медицинском сообществе, Пол Фишер и Пол Бирне лишь подтверждают диагноз, подкрепляя свои исследования данными электроэнцефалографии и ангиографии. После официального объявления смерти в больнице, за которым должно было последовать вскрытие, нанятая родителями девочки реанимационная бригада (оплаченная фондом Терри Шиаво) эвакуирует Джахи МакМат и девочку переправляют в штат Нью-Джерси - штат, законы которого позволяют игнорировать диагноз смерти мозга, если он противоречит религиозным убеждениям пациента и его семьи. Здесь в больнице, а впоследствии на съемной квартире, девочка находилась в реанимации. Проведенные повторные исследования с помощью ангиографии и электроэнцефалографии лишь подтвердили смерть мозга.

Поворотным пунктом истории Джахи МакМат стало проведение МРТ в Медицинской школе Рутгерса Нью-Джерси. Сканированием снимков занимался всемирно известный ученый в области нейронаук Каликсто Мачадо (Calixto Machado), президент Кубинского общества клинической нейрофизиологии. Отслеживая случай Джахи МакМат, он обратил внимание на начало менструаций у девушки и сделал предположение о наличии у нее некоторых неврологических функций. Снимки показали практически полное разрушение ствола мозга при сохранности обширных участков коры, отвечающих за сознание. Весной 2015 г. семья подала в суд на калифорнийскую больницу с требованием возмещения морального и материального ущерба, предоставив данные МРТ и наблюдений за дочерью, фиксирующих учащение ее сердцебиения в ответ на голос матери. Отчет К. Мачадо был передан в Бюро коронера Аламеда с целью аннулировать свидетельство о смерти с целью возвращения Джахи МакМат в Калифорнию и продолжения там лечения по страховке. Однако коронер отклонил эти просьбы в связи с истечением срока давности дела. Больница настаивала на окончательности диагноза смерти мозга, который был поставлен еще в 2013 г. Летом 2015 г. судья в Высшем суде округа Аламеда вынес постановление о неопределенном статусе Джахи МакМат, в котором был сделан акцент на

¹ Фонд, занимающийся проблемами пациентов, находящихся в устойчивом вегетативном состоянии. Назван по имени Т. Шиаво, американской гражданки, длительное время находившейся в вегетативном состоянии и вызвавшей общественный резонанс и политические баталии в США по вопросу о прекращении искусственного поддержания ее жизни.

необходимости доказательства ее смерти. В ходе запланированного длительного судебного разбирательства предполагалось решить, жива ли девушка.

2. Случай Генриетты Лакс. Клетки HeLa и протест против использования персональных генетических данных в научных целях.

Начало 1950-х гг. Чернокожая пациентка Генриетта Лакс, страдающая тяжелой формой рака шейки матки, внесла огромный вклад в историю развития клеточных технологий. Взятые в результате биопсии раковые клетки Генриетты Лакс стали использоваться в научных (и в коммерческих) целях. На это не было получено согласия ни Генриетты, ни ее родственников (это произошло до формирования принципа информированного согласия и введения его в медицинскую практику), что и стало в дальнейшем предметом моральной озабоченности и прецедентом для формирования этико-правовой регуляции в сфере использования органов, тканей человека и его жизнеспособных человеческих клеток. Генриетте суждено было стать донором клеточной линии HeLa, первой линии человеческих клеток, культивируемой в лаборатории. Линии бессмертных клеток. Неприхотливость клеток HeLa (для их роста им не требовалась стеклянная поверхность, они могли расти, плаывая в культуральной среде, делились чрезвычайно быстро и увеличивались в объеме с огромной скоростью) обеспечивала их уникальность для производства клеточных линий. К слову, следует заметить, что огромное беспокойство у родственников вызвал прецедент загрузки генома Генриетты Лакс.

2000-е гг. Сравнительно недавно ученые Европейской Молекулярной Биологической Лаборатории опубликовали геном линии клеток HeLa, сделав его доступным для скачивания в Интернете. Аналогичный случай касался исследования, проведенного в Университете Вашингтона для публикации в журнале Nature, по заказу Национального Института Здоровья. Согласие семьи Лакс в обоих случаях получено не было. Спустя какое-то время после протеста родственников Генриетты Лакс европейские исследователи отозвали свои публичные данные и публикация Университета Вашингтона также была запрещена. В конце-концов, в результате переговоров Семья Лакс и Национальный Институт здоровья достигли согласия: данные обоих исследований должны быть размещены в институтских базах данных о генотипах и фенотипах. Исследователи, которые хотят использовать данные, обязаны подать заявку на предоставление доступа и подготовить годовой отчет о проведенном исследовании. В состав рабочей группы по доступу к данным о геноме HeLa, вошли два члена семьи Лакс.

3. Протест против технологий улучшения человека

1991 г. Этическая позиция Г. Йонаса, не только философа, этика, но и специалиста в области биоэтики.

Он ввел аксиому запрета на попытки осуществлять направленную эволюцию. В одном из своих интервью он выразил резко негативное отношение к попытке осуществления направленной эволюции: «Когда высокоинтеллектуальные люди утверждают, что мы должны взять в свои руки собственную эволюцию и создать будущих людей в соответствии с собственным пониманием, я реагирую на это негативно и пытаюсь показать, что это в этическом понимании (то есть в метафизическом, а не в понимании обычной гражданской морали) является безответственным. Мое «нет» этому является чересчур категоричным, но оно не лежит в области доказательства и аргументации»².

(Выражаю благодарность за ценные идеи П.Д. Тищенко)

² Vom Profit zur Ethik und zuruck. Technik-Verantwortung im Unternehmen. Hans Jonas im Gespräch mit Ch. Zimmerli und Mitarbeiter der Siemens AG // Ethik für die Zukunft. Im Diskurs mit Hans Jonas. 1991ю S. 224-243.