



ИНСТИТУТ ФИЛОСОФИИ РАН  
СЕКТОР ГУМАНИТАРНЫХ  
ЭКСПЕРТИЗ И БИОЭТИКИ

INSTITUTE OF PHILOSOPHY  
RUSSIAN ACADEMY  
OF SCIENCES

**Междисциплинарная коммуникация:  
казус геномной медицины**

Под редакцией  
доктора философских наук П. Д. Тищенко,  
кандидата философских наук С. Ю. Шевченко

Москва 2019

**Interdisciplinary Communication:  
The Case of Genomic Medicine**

Edited by  
P. D. Tishchenko  
and S. Yu. Shevchenko

Moscow 2019

**Рецензенты:**

*Шеманов А. Ю.*, доктор философских наук,  
*Розин В. М.*, доктор философских наук

М43 **Междисциплинарная коммуникация: казус геномной медицины** : сб. науч. ст. / под ред. Тищенко П. Д., Шевченко С. Ю. — М.: ООО «4 Принт», 2019. — 132 с. — Текст (визуальный) : непосредственный.

ISBN 978-5-6043731-1-8

Данный сборник посвящен проблемам междисциплинарной коммуникации, способам ориентации такого взаимодействия на «жизненный мир» человека, а также структурным и институциональным условиям, в которых оно протекает. В качестве основного поля рассмотрения меж- и трансдисциплинарности авторами сборника выбрана геномная медицина, как сфера, в которой происходит наиболее динамичное развитие новых биомедицинских технологий. В материалах сборника раскрыты понятия коммуникативной и структурной компетенций врача, описаны современные формы реализации биосоциальности и биовласти.

ББК 87.75

ISBN 978-5-6043731-1-8

© Авторы статей, 2019

## СОДЕРЖАНИЕ

<i>Шевченко С. Ю.</i> Лики междисциплинарности в перспективе жизненного мира (предисловие) .....	7
<i>Тищенко П. Д.</i> Социальные контексты коммуникативного контура медико-генетического консультирования .....	20
<i>Румянцева В. А., Широков А. А., Курленкова А. С.</i> «Гибридный форум»: генетик, социолог и антрополог обсуждают коммуникацию с пациентами и их семьями .....	40
<i>Шевченко С. Ю., Лаврентьева С. В., Шкомова Е. М.</i> «Хождение по врачам», междисциплинарность и биовласть... ..	62
<i>Румянцева В. А., Шестак А. Г.</i> Роль родословной в медико-генетическом консультировании в современных реалиях .....	79
<i>Тухватулина Л. А.</i> Политика междисциплинарности: эпистемологические противоречия и практические следствия .....	100
<i>Шевченко С. Ю., Лаврентьева С. В.</i> Междисциплинарная наука и «вот-вот бытие»: мифы о будущем и реальность настоящего .....	116

## CONTENT

<i>Shevchenko S. Yu.</i> Faces of Interdisciplinarity in the Perspective of the Lifeworld (foreword) .....	7
<i>Tishchenko P. D.</i> Social contexts of the communication circuit of medical and genetic counselling .....	20
<i>Rumyantseva V. A., Shirokov A. A., Kurlenkova A. S.</i> “Hybrid Forum”: geneticist, sociologist and anthropologist discuss communication with patients and their families .....	40
<i>Shevchenko S. Yu., Lavrentyeva S. V., Shkomova E. M.</i> Visiting Doctors Endlessly, Interdisciplinarity and Biopower .....	62
<i>Rumyantseva V. A., Shestak A. G.</i> The role of pedigree in medical and genetic counseling in modern realities .....	79
<i>Tukhvatulina L. A.</i> Policy of Interdisciplinarity: Epistemological Contradictions and Consequences for Practice .....	100
<i>Shevchenko S. Yu., Lavrentyeva S. V.</i> Interdisciplinary science and “just about being”: myths about the future and reality of the present .....	116

## Лики междисциплинарности в перспективе жизненного мира (предисловие)<sup>1</sup>

*Шевченко С. Ю.*

## Faces of Interdisciplinarity in the Perspective of the Lifeworld (foreword)

*Shevchenko S. Yu.*

**Аннотация.** В настоящей статье, открывающей сборник по проблемам междисциплинарной коммуникации в медицинской генетике, рассматривается перспектива выхода за пределы дисциплинарных полей и обращение к проблематике жизненного мира пациента. Тем самым трансдисциплинарность рассматривается не только как цель самой междисциплинарной коммуникации, но и как цель её исследования, проводимого в настоящем сборнике.

Анализируется неполнота двух основных существующих способов исследования междисциплинарности, акцентирующихся либо на форме, либо на содержании коммуникации. Первые изучают сети коммуникационных взаимодействий и различные роли в передаче знания, которые занимают отдельные социальные акторы, в зависимости от их положения в этих сетях. Второй подход предполагает извлечение и «гармонизацию» дисциплинарных онтологий. Высказано предположение, что неполнота этих подходов может быть компенсирована не столько через сочетание, сколько через направленность исследовательского взгляда на смыслы, которые обретают междисциплинарные проблемы и проекты в жизненном мире человека.

**Ключевые слова:** трансдисциплинарность, жизненный мир, аппараты контроля, коммуникативные сети, дисциплинарные онтологии.

**Abstract.** This article discusses the prospect of going beyond the disciplinary fields and addressing the problems of the patient's life world. Thus, transdisciplinarity is considered as the goal of the interdisciplinary communication itself, and also as the goal of its research conducted in this collection.

<sup>1</sup> Исследование выполнено за счет гранта Российского научного фонда (проект № 18-78-10132).

This article analyzes the incompleteness of methods for the study of interdisciplinarity. Two main existing approaches for the study of interdisciplinarity, focus either on the form or on the content of communication. First studies communication networks of interactions and various roles in the transfer of knowledge that play individual social actors, depending on their position in these networks. Second approach involves the extraction and “harmonization” of disciplinary ontologies. The article suggested that the incompleteness of these approaches can be compensated not through combination but through the focus on the meanings that acquire interdisciplinary problems and projects in the lifeworld.

### Трансдисциплинарность как цель

Междисциплинарность — одна из ключевых тем российской гуманитарной мысли. Социальные исследователи науки и технологии, отталкиваясь от классических работ зарубежных представителей этой программы (Б. Латура, М. Каллона, А. Мол), изучают, как в повседневной деятельности ученых, инженеров или рядовых «пользователей» пересекаются практики, обращенные к разным дисциплинарным полям<sup>1</sup>. Представители социальной эпистемологии детально прорабатывают концепцию «зон обмена» Питера Галисона, рассматривая возможные роли специалиста-гуманитария в создании междисциплинарных коммуникативных площадок<sup>2</sup>. Кроме того, развивается философия трансдисциплинарности, предполагающая не только проведение исследований на стыках различных отраслей науки, но и обращенность исследовательской ситуации к жизненному миру человека<sup>3</sup>.

Тексты, представленные в настоящем сборнике, апеллируют ко всем трем вышеназванным философским дискурсам о междисциплинарности. Однако, их авторы, работающие в разных областях научного знания (философии, антропологии, социологии, медицинской генетике, молекулярной биологии) не просто стремятся применить

<sup>1</sup> Такого рода теоретические и эмпирические работы могут быть найдены практически в каждом тематическом выпуске журнала «Социология власти».

<sup>2</sup> См. напр., *Касавин, И. Т.* Зоны обмена как предмет социальной философии науки // *Философия и эпистемология науки.* 2017. № 1. С. 8–17.

<sup>3</sup> *Бажанов, В., Шольца, Р. В.* (ред.) *Трансдисциплинарность в философии и науке: подходы, проблемы, перспективы.* М.: ИД «Навигатор», 2015. 564 с.

«общие» концепции к «частной» проблеме междисциплинарной коммуникации по поводу наследственных медицинских рисков. Анализ конкретной группы коммуникативных затруднений заставляет обращаться и к разработке «частных» концептов, релевантных только для рассматриваемых ситуаций, и к философским традициям, чья проблематика выходит далеко за пределы мышления собственно о науке, технологии, передаче знания. Л. П. Киященко, стремясь обозначить подходы к определению трансдисциплинарности, отмечает, что рефлексия над пересечением дисциплинарных границ и поиск оснований такого пограничного знания начинается именно с отдельных случаев. Открытость, принципиальная незавершенность философии трансдисциплинарности коренятся неисчерпаемом разнообразии конкретных проблемных ситуаций, которые необходимо преодолеть через их обращенность к профанному знанию и действию, к жизненному миру человека, ставшего героем конкретного затруднения и рассказа об этом затруднении<sup>1</sup>.

Необходимость как экспертного, так и профанного понимания таких проблемных ситуаций и находится в центре обсуждения авторами данного сборника. Человек, не имеющий глубоких представлений о механизмах биологической наследственности, внезапно сталкивается с генетическим диагнозом, поставленным ему самому или его детям. Уже сам по себе этот узкий контекст обуславливает множество этических и коммуникативных затруднений. Если же мы рассмотрим дальнейшие действия генетического пациента, то его проблемы начинают выглядеть намного серьезней. Вынужденный искать помощи у нескольких врачей — кардиологов, кардиохирургов, неврологов — этот пациент может столкнуться с тем, что каждый из представителей разных врачебных специальностей видит его риски и перспективы лечения по-своему, или, хуже того, вообще их не различает.

Рассматривая историю объективности, Питер Галисон подчеркивает, что сборники визуальных образцов научных объектов, атласы, сделали возможным взаимодействие разных научных школ.

<sup>1</sup> *Киященко, Л. П.* Философия трансдисциплинарности: подходы к определению // *Трансдисциплинарность в философии и науке: подходы, проблемы, перспективы.* М.: ИД «Навигатор», 2015. С. 109–135.

Параллельно с накоплением визуальных данных и репрезентаций, происходила разработка понятия объективности как основной эпистемологической добродетели — в том виде, как мы её знаем сейчас. Однако в нашем случае, на поле «объективности» не всегда происходит встреча представителей разных врачебных специальностей, несколько лет учившихся по одним и тем же учебникам, анатомическим атласам, схемам биохимических процессов. Врачи могут работать в одном лечебном учреждении, могли учиться в одном вузе, однако их слова и действия лишь усиливают конфликт в жизненном мире пациента, столкнувшегося с наследственными заболеваниями или рисками. Трансинституционализм и трансакадемизм (институциональная и образовательная общность) отнюдь не обеспечивают трансдисциплинарности как возможности единой, обращенной к жизненному миру, перспективы рассмотрения пациентской проблемы.

Как это часто случается в канве тенденции, определённой Гуссерлем как «кризис европейских наук», жизненный мир может быть отодвинут в сторону «объективным» дисциплинарным знанием. Но он обязательно «даст сдачу» — пусть в самопротиворечивой и парадоксальной форме. Не слишком ценимые Декартом «вторичные качества» вроде запаха, вкуса или болевых ощущений в отдельных случаях могут быть полностью поглощены более надежными «первичными качествами» — формой, протяженностью и т. д. Луи Пастер демонстрировал преимущества собственной исследовательской программы, когда определял вкус молодого вина, просто глядя в микроскоп<sup>1</sup>. Кажется бы, процедуры химического и микробиологического анализа полностью исчерпывают свойства еды или напитка. Но сегодня на полках магазинов появляются неотличимые с химической и органолептической точки зрения продукты, имеющие разные маркировки. Например, химически неотличимое молоко может быть маркировано по-разному в зависимости от того, использовались ли при выращивании коров стимуляторы роста<sup>2</sup>. Этот и подобные ему случаи, любимые социальными исследователями науки и технологии,

<sup>1</sup> Крюи, П. де. Охотники за микробами. СПб.: Амфора, 2006. С. 101.

<sup>2</sup> Lynch M. Ontography: Investigating the production of things, deflating ontology // Social Studies of Science. No 43(3). P. 444–462.

могут быть рассмотрены не просто как забавные результаты сложной социальной динамики знания, но и как «отместка» в адрес «объективных наук» со стороны жизненного мира. В случае междисциплинарной медицинской помощи такой ответ жизненного мира может выглядеть как отсутствие доверия, отказ от взаимодействий, пользу от которых ощущает сам пациент. Восприятие необходимости трансдисциплинарной ориентации на человекоразмерные проблемы как некоторого фона рассмотрения проблем междисциплинарной коммуникации в медицине, способно, как кажется, придать и самому исследованию междисциплинарности дополнительные смысловые и практические измерения.

### Два формата исследования междисциплинарности

Термин «междисциплинарность» уже больше двух десятков лет соседствует с понятием «пациентоориентированность» в специализированных медицинских статьях и книгах. Считается, что представителей медицинских сообществ можно научить первичным навыкам работы в команде, однако необходимо некоторое настраивание командной атмосферы в каждом конкретном случае. То есть, ключевыми аспектом понимаемой таким образом междисциплинарности является со-присутствие в одном коммуникативном поле представителей разных медицинских специальностей. Выполнение задач каждого из них зависит от работы другого, каждый из специалистов занимает определённую нишу в коллаборации, специалисты регулярно взаимодействуют по поводу диагностики и лечения конкретных пациентов<sup>1</sup>.

При этом рассмотрение проблем междисциплинарной коммуникации может тяготеть к двум полюсам, акцентируясь **либо на форме, либо на содержании коммуникации**. В первом случае объектом рассмотрения может служить сеть социальных (коммуникативных) взаимодействий, в которой роли отдельных акторов, рассматриваемых как узлы этой сети, определяются исходя из количества и силы их

<sup>1</sup> Choi, B. C. K., Pak, A. W. P. Multidisciplinarity, interdisciplinarity and transdisciplinarity in health research, services, education and policy: 1. Definitions, objectives, and evidence of effectiveness // Clin Invest Med. 2006. No 29(6). P. 351–364.

связей с представителями разных сообществ/дисциплинарных полей. Содержание самой коммуникации при таком рассмотрении в расчет не берется. Похожие графы строятся при описании взаимодействий пользователей социальных сетей: каждый пользователь изображен в качестве узла сети, соединенного с другими узлами — собственными «друзьями», которые в свою очередь могут быть соединены между собой. В чуть более сложном варианте такого подхода в расчет берется и то, как отдельный участник коммуникации отбирает информацию, передаваемую другим, соответственно влияя на коммуникативную повестку. При этом не ставятся вопросы о содержании этой повестки, о различиях в понимании одной и той же информации разными участниками коммуникации.

В теоретическом исследовании коммуникативных сетей в медицине в числе возможных ролей отдельного актора в формировании социальной динамики знания называются: коммуникативный «мост», гейткипер (от *gatekeeper* — страж ворот) и брокер<sup>1</sup>. Первый просто транслирует информацию между двумя несвязанными социальными кластерами. Таким «мостом» может быть сотрудник двух разных коллективов, не соперничающих между собой. Например, преподающий в университете врач может знакомить друг с другом представителей академического и клинического сообществ, обращаться за экспертным знанием в каждое из них по запросу другого. Гейткипер в рамках трансляции отбирает ту информацию, которая попадает внутрь или вовне социального кластера, к которому обычно принадлежит сам. Например, врач-кардиолог, участвующий в организации популяционно-генетического исследования может быть главным источником генетических знаний для своих коллег по отделению. Брокер явным образом играет роль в распределении фрагментов информации между разными кластерами. Тот же самый врач-кардиолог, не занимая руководящих постов, может играть ключевую роль в маршрутизации пациентов между своими коллегами и врачами генетиками. Тем самым он неявным образом разграничивает полномочия и компетенции двух разных профессиональных групп.

<sup>1</sup> Long, J. C., Cunningham, F. C. & Braithwaite, J. Bridges, brokers and boundary spanners in collaborative networks: a systematic review // BMC Health Serv Res. No 13. P. 158

Рассматривая в таких терминах процесс междисциплинарной коммуникации, исследователь может с легкостью предложить структурные интервенции, направленные на расширение каналов коммуникации и увеличение их числа. Однако, располагая только такими данными, исследователь не сможет ясно увидеть, какая доля из циркулирующей между кластерами информации понятна их членам, существуют ли у них стимулы для реальной совместной работы, а не просто для рутинной обязанности «держат в курсе».

Рассмотрение междисциплинарного взаимопонимания (то есть содержания коммуникации) обычно предполагает обращение к семантике профессиональных терминов и языков и к их семиотике. Со времен Томаса Куна классическим стал пример с разным пониманием термина «молекула» химиками и физиками. Разработка формального иерархически построенного словаря с едиными смыслами терминов, а также разработка системы «переводов» между дисциплинарными языками получила название «гармонизация онтологий». Особенно актуальной эта деятельность становится в эпоху больших данных и машинной обработки текстов, написанных на «естественных языках». При этом наибольшее распространение такая деятельность приобрела в сфере обработки медицинских данных. Например, активно развиваются проект формирования Открытых биомедицинских онтологий и проект Генной онтологии (Gene Ontology). Проект последней был предложен в 1998 г. для универсализации данных, полученных при исследовании трех модельных организмов: мыши, пекарских дрожжей и мушки дрозофилы<sup>1</sup>. Благодаря ее развитию генетики, исследовавшие разные объекты, получили возможность легко искать нужные сведения в работах друг друга. Онтология предполагает иерархическое расположение терминов в соответствии с их родо-видовым делением. Базовыми категориями (доменами) этой онтологии являются: клеточный компонент, функция молекулы, биологический процесс. Соответственно все генетические термины разделены на эти категории, каждая из которых содержит обширное дерево подкатегорий.

<sup>1</sup> Ashburner, M et. al. Gene ontology: tool for the unification of biology. The Gene Ontology Consortium // Nature Genetics. 2000. 25 (1): 25–9



Разные онтологии постоянно сравниваются и гармонизируются друг с другом. Например, возникла задача поиска аналогов «мышинных» терминов (многие из которых входили в Генную онтологию) в тезаурусе Национального института рака США, поскольку мышьяк является основным объектом *in vivo* экспериментов, направленных на изучение канцерогенеза и противораковой терапии. Первоначально было найдено 908 эквивалентных терминов, а после процедуры «гармонизации» — семантического исследования использования терминов из разных словарей — удалось установить еще 1544 совпадения<sup>1</sup>. Благодаря такой терминологической универсализации удалось значительно упростить коммуникацию между учеными, исследующими развитие рака у мышей, и специалистами, изучающими канцерогенез и реакцию на противораковое лечение у человека. Однако такого рода работа позволяет достигнуть так называемой терминологической интероперабельности, создать условия для взаимопонимания представителей разных дисциплинарных областей, но не позволяет оценить, насколько активная коммуникация между ними происходит в действительности, какие препятствия существуют на пути её осуществления.

Избежать крайностей и частичной слепоты обеих подходов позволяет не только их сочетание, но и обращение к эмпирическому, «полевому» исследованию междисциплинарной коммуникации в медицине. Трое канадских специалистов по социальным проблемам здравоохранения Томас Подер, Натали Каррьер и Сюзанн Бедард разработали опросник IPC65 для измерения того, как врачи оценивают качество интеграции участников междисциплинарных практик<sup>2</sup>. По их мнению интеграция возникает благодаря устойчивой согласованности ценностей, внутренней организационной структуры и системы здравоохранения. Эта согласованность создаёт площадку для осмысленного и приносящего пользу всем участникам взаимодействия. Качество междисциплинарного взаимодействия предложено оценивать по пяти

<sup>1</sup> Hayamizu, T. F., de Coronado, S., Fragoso, G., Sioutos, N., Kadin, J. A., & Ringwald, M. (2012). The mouse-human anatomy ontology mapping project // Database: the journal of biological databases and curation, 2012, bar066. doi:10.1093/database/bar066

<sup>2</sup> Poder, T.G., Carrier, N., Bedard, S.K. (2018) Measuring interdisciplinarity in clinical practice with IPC59, a modified and improved version of IPC65 // PLoS ONE 13(7):

категориям: нормативной интеграции (коллективного видения целей взаимодействия), функциональной интеграции (административных возможностей взаимодействия), клинической интеграции (распределения ролей между представителями разных специальностей), координации ухода (понимания, как именно исполнение каждой роли и всех ролей в совокупности сказывается на качестве и продолжительности жизни пациента), системной интеграции (интеграции междисциплинарной команды в систему здравоохранения).

### **Жизненный мир, аппараты контроля и управления**

Несмотря на то, что такого рода опросы позволяют картировать развитие междисциплинарной медицинской помощи, выявить локальные проблемы, они оставляют в стороне пациентоориентированные цели взаимодействия представителей разных специальностей. Нужды пациента могут игнорироваться даже при самой слаженной работе междисциплинарного коллектива. Вопрос о том, насколько удобно врачам взаимодействовать со своими коллегами, принадлежащими к другим специальностям, важен, но вторичен по отношению к нуждам пациента.

Более того, разнообразные дисциплинарные или «региональные» онтологии вторичны по отношению к жизненному миру врача и пациента. Именно он выступает сферой их интерпретации, и в рамках неформализованной коммуникации между врачами разных специальностей и больным взаимопонимание может быть достигнуто благодаря общности базовых структур жизненного мира всех сторон коммуникации. По Гуссерлю, научные, дисциплинарные термины имеют значение только благодаря их соотнесенности со смысловой структурой мира человеческой повседневности. Благодаря этой соотнесенности в жизненном мире происходит седиментация научных значений<sup>1</sup>.

Шюц, развивая эту концепцию Гуссерля, считал, что естественный язык повседневного общения выступает единственной надежной связью между «региональными» сферами человеческого опыта и знания.

<sup>1</sup> Гуссерль, Э. Кризис европейских наук и трансцендентальная феноменология. СПб.: Наука, 2013. С. 310.



Вместе с тем, Шюц широко понимал знание конкретного субъекта, относя к нему и аффективные характеристики личности: сомнения, веру, дорефлексивные предположения. Именно эти характеристики вместе с осознаваемым знанием определяют то, как субъектом будет очерчено пространство эпистемических «пробелов» — недостающих для интерпретации нового опыта фрагментов знания<sup>1</sup>.

С этого ракурса рассмотрения жизненного мира пациента, наряду с проблемой понимания им новых сведений, поступающих из множества дисциплинарных полей, возникает не менее значимая проблема реакции на непонимание. Решение первой проблемы предполагает ориентацию всех дисциплинарных сведений на структуры жизненного мира. В жизненном мире эти интерпретации могут обрести тождество. Например, для пациента может иметь первостепенную важность, что и генетик, и репродуктолог, и кардиолог одинаково оценивают вероятности рождения у него ребенка с определенной сердечно-сосудистой патологией, и возможную тяжесть этой патологии. Гораздо труднее определиться с тем, что делать со знанием о незнании, окружающем такие (пусть даже «верно» понятые) сведения. То, каким образом пациентом будет интерпретирована эта неопределённость (степеней риска и характера его реализации), остаётся неопределённым и для врача, и для исследующего процесс специалиста-гуманитария. Решение данной задачи предполагает разработку особой биомедицинской этики неопределённости, сферой применения которой могли бы стать и консультации врача-генетика. В задачи же текстов настоящего сборника входит решение первой из названных проблем: сокращения неопределённости в понимании смысла происходящего и в интерпретации получаемых сведений — той неопределённости, которую может ощущать пациент при необходимости обратиться за помощью к представителям разных дисциплинарных полей биомедицины.

Статьи, вошедшие в настоящий сборник, подготовлены междисциплинарной командой, поэтому каждый текст подходит к проблемам, которые может испытывать пациент и члены его/ее семьи, стол-

<sup>1</sup> Смирнова, Н. М. Эпистемология «жизненного мира»: эвристический потенциал и когнитивные границы // Вопросы социальной теории. Научный альманах. М.: ИФ РАН. С. 246–254;

кнувшиеся с необходимостью быть участниками в профессиональной междисциплинарной коммуникации врачей. Однако все тексты сборника стремятся удержать в центре внимания жизненного мира пациента, рассмотреть его проблематику в свете конкретных социальных, исторических и эпистемических реалий. При этом социальное выступает не просто фоном для такого рассмотрения — авторы сборника выявляют и анализируют структурные, системные проблемы, заданные аппаратами контроля и управления собственно в здравоохранении, да и в сфере технаучных проектов и проектов социальной инженерии.

В статье «“Гибридный форум”: генетик, социолог и антрополог обсуждают коммуникацию с пациентами и их семьями» не просто осуществляется анализ возможных форм междисциплинарности, направленных на решение проблем «генетического» пациента — сама статья представляет собой интересный опыт трансдисциплинарного взаимодействия врачей и гуманитариев. Проблемы, которые удастся выделить из взаимоналожения медицинского, антропологического и социологического дискурсов уже не принадлежат отдельной дисциплинарной онтологии — они формулируются авторами в перспективе жизненного мира пациента.

Статья «Когнитивно-коммуникативный контур медико-генетического консультирования (анализ некоторых философских предположений)» наряду с традиционно исследуемыми философией медицины биологическим и биографическим измерениями болезни, раскрывает её социальный план, который в свою очередь, обладает сложной структурой.

В тексте «Хождение по врачам», междисциплинарность и биовласть» также находит развитие социальное измерение болезни и страдания. Авторами развивается мысль о необходимости особых «структурных» компетенций врача. Культурные компетенции, значимость которых для полноценного взаимодействия врачей и пациентов уже признана, открывают возможность обоим участникам коммуникации апеллировать к сходному культурному опыту — понятиям, образам, практикам. Однако для решения поставленных в настоящем

сборнике проблем необходимо понимать пациента как находящегося в сети аппаратов контроля и управления, понимать его/ее переживания от взаимодействия с ними.

В статье «Роль родословной в медико-генетическом консультировании в современных реалиях» исследуются новые смыслы, которые получают родственные связи в свете развития высоких биомедицинских технологий. Авторы отмечают, что нескоординированная работа мультидисциплинарных команд в медицине способна свести на нет применение самых точных методов диагностики и подорвать эффект самой грамотной медико-генетической консультации.

Авторы статьи «Междисциплинарная наука и «вот-вот бытие»: мифы о будущем и реальность настоящего» рассматривают преломление научных дисциплинарных картин мира в рамках развития технаучных проектов и формирования социальных ожиданий. Этот контекст помещает в центр трансдисциплинарного поля проблему природной неопределенности и недоопределенности человека для себя самого.

В статье «Политика междисциплинарности: эпистемологические противоречия и практические следствия» исследуется эпистемологический статус междисциплинарного знания. Положительно воспринимаемая сегодня междисциплинарность может носить характер «научного империализма» — горизонтального захвата, методологического вытеснения одних научных дисциплины другими.

Хочется надеяться, что способ преодоления этой угрозы может быть прослежен через знакомство с текстами, вошедшими в этот сборник — с предпринятой его авторами попыткой обрести трансдисциплинарное единство в разнообразии используемых ими исследовательских подходов и языков описания.

### Библиографический список

1. Касавин, И. Т. Зоны обмена как предмет социальной философии науки // Философия и эпистемология науки. 2017. № 1. С. 8–17.
2. Трансдисциплинарность в философии и науке: подходы, проблемы, перспективы / Бажанов В., Шольца Р. В. (ред.). М. : ИД «Навигатор», 2015. С. 564.

3. Киященко, Л. П. Философия трансдисциплинарности: подходы к определению // Трансдисциплинарность в философии и науке: подходы, проблемы, перспективы. М. : ИД «Навигатор», 2015. С. 109–135.

4. Крюи, П. де. Охотники за микробами. СПб. : Амфора, 2006.

5. Lynch, M. Ontography: Investigating the production of things, deflating ontology // Social Studies of Science. No 43(3). P. 444–462.

6. Choi, B. C. K., Pak, A. W. P. Multidisciplinarity, interdisciplinarity and transdisciplinarity in health research, services, education and policy: 1. Definitions, objectives, and evidence of effectiveness. Clin Invest Med. 2006. No 29(6). P. 351–364.

7. Long, J. C., Cunningham, F. C. Braithwaite, J. Bridges, brokers and boundary spanners in collaborative networks: a systematic review // BMC Health Serv Res. 2013. No 13. P. 158.

8. Ashburner, M. et al. Gene ontology: tool for the unification of biology. The Gene Ontology Consortium // Nature Genetics. 2000. No 25 (1). P. 25–29.

9. Hayamizu, T. F., de Coronado, S., Fragoso, G., Sioutos, N., Kadin, J. A., Ringwald, M. The mouse-human anatomy ontology mapping project // Database: the journal of biological databases and curation [Electronic resource]. 2012. URL: <https://academic.oup.com/database/article/doi/10.1093/database/bar066/430315> (accessed 11.11.2019).

10. Poder, T. G., Carrier, N., Bedard, S. K. Measuring interdisciplinarity in clinical practice with IPC59, a modified and improved version of IPC65 // PLoS ONE [Electronic resource]. No 13(7). 2018. URL: <https://journals.plos.org/plosone/article?id=10.1371/journal.pone.0197484>

11. Гуссерль, Э. Кризис европейских наук и трансцендентальная феноменология. СПб. : Наука, 2013.

12. Смирнова, Н. М. Эпистемология «жизненного мира»: эвристический потенциал и когнитивные границы // Вопросы социальной теории. Научный альманах. М. : ИФ РАН. С. 246–254.

## Социальные контексты коммуникативного контура медико-генетического консультирования<sup>1</sup>

Тищенко П. Д.

## Social contexts of the communication circuit of medical and genetic counselling

Tishchenko P. D.

**Аннотация.** Предложено описание коммуникативного контура медико-генетического консультирования, в котором взаимодействие генетиков-консультантов и консультируемых пациентов погружено в социальный контекст. Особенности социального контекста охарактеризованы, на основе классификации К. Ясперса, в категориях народ, гражданское общество, масса и толпа. Дана интерпретация кризиса отношений в коммуникативном контуре медико-генетического консультирования (некомплаентность, отказ от сотрудничества, несогласованность), включающая ресурсы концепции антропогенных фазовых переходов Б. Г. Юдина, зон обмена (П. Галисон) и социологии вовлечённости (И. Гофман). Отмечена несводимость коммуникативных отношений к процедурам передачи информации, распространение элементов магического сознания, интерпретирующих мутации в категориях порчи.

**Ключевые слова:** коммуникативный контур, медико-генетическое консультирование, директивное консультирование, недирективное консультирование, народ, гражданское общество, масса, толпа, зоны обмена (П. Галисон), вовлечённость (И. Гофман), магическое сознание, порча

**Abstract.** A description of a communicative circuit of medical and genetic counseling, in which interaction of geneticists-consultants and consulted patients is interpreted in a social context. Features of social context are characterized, based on the classification of K. Jaspers, in categories of people, civil society, mass and crowd. The interpretation of the crisis of

<sup>1</sup> Исследование выполнено за счет гранта Российского научного фонда (проект № 18-78-10132).

relations in the communicative circuit of medical and genetic counseling (noncompliance, nonadherence, nonconcordance), including resources of the concept of anthropogenic phase transitions of B. G. Yudin, zones of exchange (P. Galison) and sociology of engagement (E. Goffman), is given. It is noted that communicative relations are not relevant to information transmission procedures, and elements of magic consciousness are spreading, interpreting mutations in categories of spoilage.

**Key words:** communication circuit, medical and genetic counseling, policy counseling, noncompliance, nonadherence, nonconcordance, people, civil society, mass, crowd, exchange zones, engagement, magic consciousness, spoilage

### Уточнение

В тексте речь идёт о некоторых философских предположениях, которые определяют особенности отношений (коммуникаций) генетиков-консультантов и консультируемых (пациентов). То, что будут выявлены лишь *некоторые* предпосылки связано с тем обстоятельством, что моё размышление идёт мимо принятого различия индукции и дедукции. Оно удерживается как внутренне связанное, обращённостью к тому, что выступает источником и началом рассуждений — проблемам генетического консультирования как региона современной *технонауки* (по Б. Г. Юдину). Насколько полезны эти размышления для консультирующих или консультируемых зависит от особенностей понимая полезности.

### Набросок проблемы

Активно включаясь в решение проблем здоровья, становясь медицинской генетикой, генетика погружается в социальную среду медицины, уже обременённую многочисленными проблемами во взаимоотношениях врачей и пациентов. Одной из таких острейших проблем является проблема комплаентности (compliance). Пациенты не следуют назначениям и советам врачей, или следуют им частично, хотя по всем здравым размышлениям, выполнение врачебных назначений выражает их интерес в облегчении телесных страданий. Поскольку

в понятии комплаентности звучит патерналистская биополитическая установка (авторитарное требование пациенту подчиниться установленному врачом режиму), то в современных политкорректных исследованиях и регулятивных документах чаще используется понятие *сотрудничества* (adherence), делающее акцент на приверженности общей цели (ценности) лечения как совместной деятельности (взаимодействия) двух автономных субъектов — врача и пациента. Биоэтический принцип защиты автономии пациента лежит в основании антипатерналистского биополитического режима, выраженного в регулятивной ценности сотрудничества. Этот термин использован, в частности, в докладе ВОЗ 2003 года: «Терапевтическая эффективность определяется совместно эффективностью действующего агента и степенью сотрудничества с врачом пациента. Несмотря на доступность эффективных методов лечения, отказ пациента от сотрудничества (nonadherence) остаётся проблемой во всех терапевтических областях»<sup>1</sup>.

В контексте нашего исследования для обозначения возникающих проблем в структурах сотрудничества врачей и пациентов будет полезен ещё один термин — *согласованность* (concordance), который обращает внимание не на наличие общего понимания смысла, целей (ценностей) врачевания, а на возможность успешного взаимодействия в ситуации, когда каждое из взаимодействующих лиц по-своему понимает смыслы, цели и ценности взаимодействия.

В отношении реальных проблем медико-генетического консультирования эти три описания взаимодополнительны. Они выделяют различные коммуникативные контуры, обнаруживаемые в результате особенного рефлексивного взгляда на проблемы, возникающие между генетиками-консультантами и консультируемыми пациентами<sup>2</sup>.

<sup>1</sup> Adherence to long-term therapies. Evidence for Action. World Health Organization 2003. P. 136.

<sup>2</sup> Важное терминологическое уточнение: независимо от того, здоров человек или болен, получая внутри системы здравоохранения услугу, он одновременно получает юридический статус пациента. Опять же, вне зависимости от того, здоров человек или болен, получение иногда аналогичных услуг вне системы здравоохранения, он приобретает статус клиента. От статуса зависят его права и ответственность тех, кто эти права предоставляет.

## Биополитическая структура проблемного поля

Взаимоотношения генетиков-консультантов и консультируемых пациентов разворачиваются не в социальном вакууме, как может показаться, читая этические или социологические работы в данной области, но в политически структурированном обществе. Способов структурализации необозримо много. Мной ранее был предложен вариант представления структуры общества, который является переработанным наброском общественной структурализации К. Ясперса<sup>1</sup>. С биополитической точки зрения, три варианта квалификации проблем во взаимоотношениях генетиков-консультантов и консультируемых репрезентируют три типа общественной организации, в многообразии национальных особенностей характерных для различных стран: *народ*, *гражданское общество* и *масса*. Эти три формы *структурирования* общности определены особыми нормативными ожиданиями коммуникативной правильности и успеха, в которых имплицитно заложены или предположены особые фигуры биополитической этико-правовой нормативности. Пространство социальной аномии может быть маркировано термином *толпа*.

**Народ.** Общность как *народ* предполагает мириады *вертикальных* патерналистских зависимостей, в которых врачебный патернализм занимает наиболее почётное место. Для него характерна столь же патерналистская нормативность медицинской деонтологии, в рамках которой отношения с больными исчерпываются долгом врача — *заботой* о благе пациента, обязанностью оказать ему *помощь*.

Попав на приём ко врачу (врач-генетик не является исключением) пациент архитектурной организацией пространства и административным порядком проведения консультации жестко вписывается в нормативность патерналистского типа. Сама консультация предстаёт как небольшое театрализованное представление. Подчеркну, что речь идёт об особом рода «серьёзной» театрализации, основанной на игре, т. е. некоторой условности, которая как сама собой очевидная предполагается процедурой консультативного общения. Для врача-консультанта его роль прописана в админи-

<sup>1</sup> Тищенко, П. Д. Охлократия: культурная миссия толпы // Философские науки, 2011. № 5. С. 43–54.



стративно утверждённых функциональных обязанностях, а само консультирование вправлено в жесткую по времени и последовательности действий схему (сценарий) приёма пациента — несколько минут (иногда секунд) на собственные жалобы человека, постепенно становящегося пациентом, а затем опрос по принятым схемам, заполнение медицинской карты — небольшой отрезок времени, внутри которого пришедший на консультацию человек превращается (ниже это превращение получит имя лиминального перехода) в пациента.

Вербальная коммуникация, в результате которой врач пытается поставить диагноз, понять этиологию и патогенез, предложить лечение или направить на дополнительное обследование, на поверхности стола превращается в историю болезни (медицинскую карту). Автором этой истории выступает врач, а героем — пациент. Если на консультацию пришел *просто человек*, оплативший медико-генетические услуги, то рекомендации получает *пациент* как *герой* истории болезни, которую записал консультирующий человек в этом же процессе создания истории болезни, занявший роль врача — автора истории болезни.

Уже меблировка «сцены» этого представления инсталлирует аппараты власти и *пред-располагает к взятию акторами* различных «ролей», которые достаточно точно описал Т. Парсонс. При всём разнообразии интерьеров решающую биополитическую функцию играет стол и расположенное напротив место пациента — обычно табурет или стул. В столе ритуально-семантически репрезентирована власть о чём свидетельствуют и исторические именованья (престол, столоначальник, столыник и т. п.), и многочисленные репрезентации современных представителей власти. Его поверхность разграничивает два ритуально различных пространства социальной игры. Начальник (в нашем случае консультант) играет по одну сторону стола, а консультируемый — по другую. Знаменитая фраза Президента Б. Н. Ельцина — «не так сидим!» обнажает символическую, связанную с репрезентацией иерархии власти, функцию стола. *Комплаентность*,

т е. подчинение назначениям врача выступает основной характеристикой правильно сидящего на своём табурете пациента внутри социальной общности, которая может быть названа *народом*<sup>1</sup>...

**Гражданское общество.** Но народ не единственная общность, образующая биополитический контекст консультирования. Одномоментно и врачи, и пациенты погружены в среду гражданского общества, структурированного не вертикальными отношениями зависимости, а горизонтальными отношениями права. Законом любой консультации выступает *договор* на медицинское обслуживание, в котором патерналистские идеалы заботы и помощи заменены гарантиями предоставления (*продажи*) качественных медицинских *услуг*. Биоэтика представляет нормативные структуры отношений медико-генетического консультирования в *контексте* аппаратов био-власти гражданского общества. Неудача консультирования, которая в контексте общности как народа представлялась как слушание пациента отеческим рекомендациям врача в контексте равноправных договорных отношений выступает как аномалия взаимодействия равноправных субъектов, как *неудача их сотрудничества* (nonadherence), которая опознаётся как нарушение договорных обязательств.

Для того, чтобы совместить два типа ролевых отношений, строящихся по разным правилам и целевым характеристикам, пространство консультирования дополняется отгороженным от него пространством, в котором происходит оформление договора на медицинское обслуживание. Здесь снова появляется стол как медиатор, но его биополитическая функция иная, поскольку его поверхность инсталлирует иной тип отношений власти. За этим столом сидят два равноправных субъекта, которые совместно создают текст договора и подписывают, авторизируют его своими подписями. Два автора и два субъекта. На этом столе создаётся *иной тип истории болезни* как документа, репрезентирующего факт гражданского взаимодействия.

<sup>1</sup> С этой точки зрения, все антипатерналистские модели консультирования (типа недирективного консультирования) оказываются имитациями до тех пор, пока между консультирующим и консультируемым стоит стол. Пока один пишет историю, а другой, немного скучая, в неё вписывается. Совсем не моральные принципы, а предмет — стол детерминирует патерналистскую структуру отношений. Уберите стол и патернализму придёт конец...

В определённом смысле здесь появляется история болезни как документ, связывающий всё то, что будет сказано в виде диагнозов, прогнозов и т. д. медико-генетической версии истории болезни с пред-историей и последующей историей гражданских отношений субъектов консультирования. Если история болезни на столе консультирующего, раскрывая мир страдания пациента, определяет «локализацию» врачебного действия, то история болезни на столе регистрации и подписания документа раскрывает мир не только гражданского сотрудничества, но и потенциального судебного конфликта.

Договор — это узел, или медиатор сложной сети взаимоотношений генетиков-консультантов и консультируемых, который связывает два различных плана консультирования, два различных социальных контекста патерналистский контекст общности как народа, и антипатерналистский контекст гражданского общества. По сути, его идея составляет сердцевину биоэтической мантры — принципов: благотворительности, невреждения (не навреди!), защиты автономии и справедливости.

Пространство, структурируемое антипатерналистскими принципами, репрезентирует горизонтальные отношения гражданского общества, включающие помимо прочего медийное пространство рекламных репрезентаций консультирования таких как предоставления услуг, суды, адвокатские конторы и т. д. и т. п. Ниже будет представлен сконструированный мной на основе нескольких реальных случаев «трагический случай ребёнка», погибшего из-за того, что не была проведена медико-генетическая консультация. Эта неудача консультирования может иметь множество объяснений. Но возможно, что пациент не понял не информацию, которую ему пытался сообщить консультант, а *не понял контекст*, в котором эта информация ему передавалась. Консультант полагал, что, передавая информацию пациенту о возможных генетических проблемах его родственников, он осуществляет акт заботы и помощи, как если бы они по умолчанию были погружены в контекст патерналистских отношений. Консультируемый мог увидеть в советах консультанта предложение купить его родственниками медико-генетические услуги, рекламируемые

и продаваемые консультантом. Мог оценить и понять предложение как маркетинговый ход. То обстоятельство, что в голове консультирующего его беседа с консультируемым может иметь смысл *оказания помощи и заботы* не обязательно совпадает с представлением происходящего в голове консультируемого. Ему может оказаться затруднительно отслоить образ сидящего перед ним генетика-консультанта от образа этого же генетика-консультанта, рекламирующего (продающего) свои услуги в Интернете.

Здесь, конечно же, можно усмотреть и отечественную специфику. Наше, привыкшее к лицемерию государство (как и медицинское сообщество), постоянно и повсеместно продавая медицинские, образовательные и иные услуги назойливо пытается предстать перед обществом в благотворительной патерналистской роли бескорыстной заботы о здоровье и образовании граждан, и т. д. Получается неубедительно и бумерангом бьёт, разрушая доверие во всех остальных отношениях...

**Масса и её социальная роль.** Основная слабость авторитетных политических и философских суждений о смысле социального феномена масс заключается в том, что, верно опознав в массах энергию и потенцию *становления общества иным*, они увидели в этой мощи угрозу патерналистским традиционным основаниям, существование которых обнаружилось лишь тогда, когда они оказались под угрозой... В моём понимании — общность в состоянии массы — это огромный переполненной жизненными энергиями и конкретными социальными компетенциями резервуар, из которого, каждый раз заново и генетики-врачи, и пациенты черпают свои конкретные возможности *стать иными* — принять те или иные роли (компетенции), вступая в конкретные взаимоотношения. Человек обнаруживает внутри себя общество как массу именно тогда, когда он готовится осмысленно принять новую роль. Осмысленно, т. е. используя имеющиеся ресурсы понимания реализовать открытые для него смысловые возможности самопонимания.

Эти ресурсы могут иметь разный источник. Наука лишь один из них и в нашем обществе — не основной. Десятилетиями населению внедрялось понимание, что не наука, а всевозможные знахари и ясно-



видящие лучше учёных разбираются в сути человеческих проблем. До сих пор — это мейн-стрим отечественного телевидения... Бытующее среди представителей власти представление о том, что диссертацию можно купить, и купленная диссертация ничем не хуже настоящей (в отличие от нас в Германии чиновник немедленно лишается своего места в случае обнаружения плагиата в его диссертации) низводит научное знание на роль заурядного товара (или амулета), привлекательность которого для населения невелика. Народная или бытовая мифология оформляет модели понимания страдания и технологии заботы о себе, свойственные большинству нашего населения, постоянно творчески продуцируя новые и новые мифологические возможности быть собой.

Человек обнаруживает себя в состоянии «массы» тогда, когда, открывая новые возможности взаимодействия с другими, вступает в область освоенных им *возможностей* быть в качестве того или иного субъекта взаимодействия. Естественно, эти возможности разнятся в зависимости от образования и сформированных (несформированных) практик критической рефлексии, которые существенно необходимы для отсеивания мусора из всего того, что общность в качестве массы предлагает человеку в качестве его *модуса бытия в возможности*. При всём многообразии истолкований возможностей быть собой в массе, они так или иначе предлагают *возможность* овладеть ситуацией, ответить на возникшее или будущее страдание.

И поскольку различные акторы взаимодействий между генетиками-консультантами и пациентами, входят во взаимодействие с другими, опираясь на собственные, весьма особенные для разных социальных групп ресурсы, то коммуникация между ними имеет лишь одно основание — оплаченную услугу.

Подобного рода *коммуникация без претензий на понимание* хорошо описывается с позиций концепции зоны обменов П. Галисона<sup>1</sup>. Правда, в отличие от Галисона, исследовавшего междисциплинарную кооперацию ученых, я занижаю проблему, можно сказать опешляю её, видя её (согласованности) проявления в потоках масс машин и

<sup>1</sup> Галисон, П. Зона обмена: координация убеждений и действий // Вопросы истории естествознания и техники. 2004. № 1. С. 64–92.

пешеходов, обменивающихся сообщениями, смысл которых сугубо ситуационен — не наступи на ноги, позволь пройти, я здесь — объезжай и т. д. Семантика такой коммуникации лишь немного богаче семантических коммуникаций блеющих овец в движущемся стаде... Примерно тоже самое происходит и в потоке машин, в котором постоянно звучат сигналы клаксонов... Никто не озабочен личностным смыслом этих форм коммуникации. Кто, куда, с какой личной мотивацией спешит или не торопится в условиях отсутствия времени и интереса, в большинстве случаев, не входит в сознание участников коммуникации. Главное не мешать друг другу стремиться к своим частным и особенным личным целям, не отнимая личного времени<sup>1</sup>. Если в общности в качестве народа этико-правовая нормативность выступала в роли патерналистской деонтологии, в общности как гражданском обществе — в качестве принципов биоэтики, то в общности массы нормативность редуцируется к этикету.

Взятые в целостности все три описанные формы социальности представляют так или иначе устойчивый, освоенный мир человеческого существования. Но под его относительно безмятежной поверхностью таится реальность дикого, неодомащенного состояния, реальность толпы.

**Толпа и погружение в основание коммуникативного контура.** Неудачи комплаентности, сотрудничества и согласованности погружаются в *безбрежный океан иных неудач социальности* (своеобразных социальных «отходов»)<sup>2</sup>, которые в своей стихийной агрегации формируют особую форму асоциальной социальности, которую я маркирую понятием «толпа».

Можно сказать, что толпа — это общность, теряющая свои основания. Это общность в состоянии кризиса. Причём говоря о кризисе, я имею в виду не только возникающие трудности, некоторые барье-

<sup>1</sup> Но разве не так проходит обязательная диспансеризация?

<sup>2</sup> Тищенко, П. Д. Феномен социокультурного отхода и проблемы экологии человека // П Моисеевские чтения: культура как фактор национальной безопасности России : доклады и материалы Общероссийской (национальной) научной конференции. Москва, 26 июня 2019г. / под ред. А. В. Костиной, В. А. Лукова. — М. : Изд-во Моск. гуманитар. ун-та, 2019. — 520 с. Режим доступа: <http://publications.mosgu.ru/index.php/main/catalog/book/14>. С. 151–158.

ры в отношениях между генетиками-консультантами и пациентами (они, конечно, есть), но и особую *ситуацию обнаженности* мощных сил *становления*, которые постоянно делают *иными* все установления человеческого опыта. Все нормативные представления о должном, которые привносят с собой во взаимодействие и врачи-генетики, и пациенты оказываются недостаточными. Они не вмещают в себя сложность реального взаимодействия.

Метафизика прошлого, как и современного мира пыталась и постоянно пытается противопоставить потоку становления некоторые представления о вечном и неизменном *бытии*. Например, кризисы (типа экологического или энергетического) рассматриваются как аномальные отклонения от некоторых «естественных» (или «сверхъестественных») условий человеческого локального и, или глобального существования, которые необходимо поскорей преодолеть. Так и здоровье понимается порой как некое естественное состояние «равновесия», в которое можно вернуться, убежав от «шлаков» и «стрессов», пропитывающих цивилизацию современных городов или вернув с помощью таблетки гомеостат тела в положение равновесия. Но от *себя* не убежишь. Кризис — это фундаментальнейшее *свидетельство* о собственно человеческом в человеке, о его перманентно *становящейся иной* сущности. Без этого мощного импульса самоизменяющейся жизни (жизненного порыва по А. Бергсону) человек так и остался бы сидеть на ветке, довольствуясь тем, что ему дала природа, или остался бы в райских кущах, издали блаженно и послушно созерцая запретные плоды на древе познания и жизни. Но он был создан, неважно кем, с этим *порывом* в своей сердцевине, с неуёмной жаждой жизни, в том числе и жизни как познанию себя и окружающего мира.

В перспективе обозначенных выше проблем комплаентности или сотрудничества во взаимоотношениях врачей и пациентов тезис об их кризисной основе предполагает смену оптики не в отношении каких-либо частных ситуаций, а оптики теоретического видения ситуации в целом. Ситуация медико-генетического консультирования погружается в мир, который Б. Г. Юдин обозначил как *пограничную*

*зону фазовых переходов*<sup>1</sup>. В концепции Б.Г. Юдина пограничная зона фазовых переходов определена предметными областями существования *человека как объекта* технологического преобразования на границах до-человеческого существования (репродуктивные технологии), после-человеческого существования (технологически сконструированные состояния между жизнью и смертью), человеком и животными, человеком и машиной. В развитие его концепции, идея фазовых переходов распространяется мной на эффекты перманентного становления *человека как субъекта* практического (в том числе и технологического) действия<sup>2</sup>.

В пограничных зонах возникают области неразличимости, невозможности однозначно сказать — является ли некое существо уже, ещё человеком и его нельзя рассматривать *только в качестве средства*, или же оно (это похожее на человека существо) пересекает незримую *границу*, очерчивающую мир человеческого существования, становясь неким фрагментом природного мира, который можно рассматривать только как средство. Зоны фазовых переходов в биоэтике помечены как «принципы»: уважения человеческого достоинства, автономии личности, благотворительности и справедливости. Парадокс в том, что в биоэтике принципом называется не некое всеобщее или общепринятое утверждение (ценность), а зона ожесточённого спора. В спорах возникают (конструируются) контингентные (перманентно открытые переопределению) публичные репрезентации врача (учёного) и объекта его помощи (пациента) как морально действующих «субъектов по договорённости». Выше перечисленные принципы, создают координаты, в которые вписываются результаты сложных социальных deliberаций, определяющие контингентную конструкцию морального субъекта конструирования...

Предметная неразличимость как бумеранг ранит того, кто *мнил* себя патерналистским или автономным *субъектом*, манипулирующим плотью *другого* человеческого существа в качестве пассивного

<sup>1</sup> Юдин, Б. Г. У человека было ядро, но и оно поплыло // Человек: выход за пределы. М. : Прогресс-Традиция, 2018. С. 433–444.

<sup>2</sup> Тищенко, П. Д. Человек становящийся: концепция антропогенных фазовых переходов // Конвергенция технологий и будущее человека: Рабочие тетради по биоэтике / сб. науч. ст. / под ред. Тищенко П. Д. М. : Издательство Московского гуманитарного университета, 2018. С. 11–24.

объекта или отдавая этому другому честь выбора процедуры манипуляции с собственной плотью. В его существе *сущность* (бытие в качестве того или иного *субъекта*) отслаивается от *существования*, которое *становится возможностью стать иной* сущностью. Возможностью *стать иным бытием*, реальность которого задана не модусами манипулирования, а модусами общения с узанным в пассивном предмете манипуляций или квази-автономном субъекте<sup>1</sup> — «частным лицом» — автором, героем и читателем своих жизненных историй, бесконечно начинающихся и становящихся иными в молчаливых беседах души с самой собой. Правда, напряжение становления задерживает как в западне на *возможности стать*, теряя надежду успокоиться в чем-то достигнутом, в каком-то окончательно сложившемся «в голове» нарративе, обрывая как неудачный начавшийся проговор «про себя» *случающегося*.

В узнавании лица другого или точнее другого как лица (не путать с категорией личность) бывший ранее патерналистским или автономным «субъектом» одновременно узнаёт и *себя* как определённое реально беседующее *частное лицо*. Он *становится партнёром* не в рационально выстраиваемом диалоге или взаимодействии двух лиц (личностей), общей *целью* которого является решение проблемы (ответ на вызов *страдания*), заданной неблагоприятными генетическими обстоятельствами — к примеру, обнаруженной мутацией, указывающей на возможность патологических отклонений, а в отношениях, смысл которых каждая из сторон определяет самостоятельно.

*Вовлечённость* (И. Гофман) консультанта в беседу с консультируемым и консультируемого с консультирующим может и не иметь общей, рационально осмысленной цели. Перевод может быть невозможен. К примеру, смысл мутации как «поломки» цепочки ДНК в сознании генетика ни при каких обстоятельствах не может быть переведён на язык пациента, воспринимающего происходящее на языке «порчи»... *Этикет* оплаченной беседы-консультации как сценарий небольшой пьесы удерживает беседующие частные лица в рамках организованно происходящей «массовки». Они умеют стоять рядом,

<sup>1</sup> В многочисленных вариантах пост-бахтинского диалогизма «другой» наделяется высшим титулом, который только и возможен в авторитарных моделях авторского самоузнавания, титулом соавтора.

говорить друг за другом, молчать «про себя», держать *паузу*, *заканчивать* разговор, возвращаясь каждый в свой мир. У них развиты компетенции, социализированные практики правильно вести себя.

Однако, как уже было сказано выше. Этих компетенций оказывается нередко недостаточно. Между врачами и пациентами происходит что-то «не то», маркируемое срывами патерналистской комплаентности, взаимодействия автономных субъектов и согласованности людей, умеющих себя вести. Партнёр «наступает на ногу», не так сидит, действует нерационально... В такого рода ситуациях консультирующий и консультируемый оказываются погружены в стихию становления, неразличимости себя в качестве *акторов* консультационного процесса. Какого рода хаос и становление можно обнаружить в сердцевине взаимоотношений генетик-консультант — клиент (пациент)? Зоны кризиса различны, и оценивать их можно с различных точек зрения. С. Ю. Шевченко и С. В. Лаврентьева определяют коммуникативный барьер между генетиком-консультантом и клиентом в категориях трагической апории по аналогии с апориями античной трагедии<sup>1</sup>. Широков А. вводит понятие «дилеммы врача» указывая на необходимость и невозможность перевода экспертной информации на обыденный язык клиента<sup>2</sup>. Для меня в прежних работах жизненные апории, порождаемые применением современных биомедицинских технологий, трактовались в качестве начал (своеобразными причин самих себя — *causa sui*) биоэтики<sup>3</sup> как сложного конгломерата меж- и трансдисциплинарных проблемно ориентированных взаимодействий, представляющих социально распределённое производство знаний, ценностных порядков и умений<sup>4</sup>.

<sup>1</sup> Шевченко, С. Ю., Лаврентьева, С. В. Трагические амехани в геномной медицине и ориентировочный комплекс драматизации // Тезаурусы и проблемы культуры. III Академические чтения памяти Владимира Андреевича Лукова. Общероссийская научная конференция. Доклады и материалы. 4 апреля 2019 года. М.: Изд-во МосГУ. 2019. С. 126–132.

<sup>2</sup> Широков, А. «По-русски говорите»: сообщение информации и обратная связь во взаимодействии врача-генетика и пациента // Laboratorium: журнал социальных исследований. 2019. № 11. С.125–148.

<sup>3</sup> Тищенко, П. Д. На гранях жизни и смерти: философские исследования основанной биоэтики. СПб.: Мирь. 2011. С. 16–44.

<sup>4</sup> Тищенко, П. Д. Биоэтика как форма социально распределённого производства знания // Знание, понимание умение. 2010. № 2. С. 71–78.

Центральной дилеммой коммуникаций врачей и пациентов в медико-генетическом консультировании является необходимость и невозможность определить *субъекта*, на чей запрос о помощи отвечает врач-генетик, чьё состояние он описывает, опрашивая пришедшего к нему на приём человека, описывая в опросе его состояние, направляя его на лабораторные исследования, кому он даёт совет — собственно говоря, кого он консультирует — этого конкретного человека, и, или его расширительно понимаемую семью? В Стандартах ВОЗ читаем: «Поскольку мы наследуем наши гены от наших родителей, передаём их нашим детям и разделяем их с нашими близкими и дальними родственниками, любой генетический диагноз, тест или иная процедура затрагивает интересы многих людей»<sup>1</sup>.

Для современной медицины, идеологически правильной ценностью которой выступает автономия пациентов, как и врачей, естественно, что основным субъектом выступает пришедший на консультацию пациент. Именно его интересы и ценности защищает утверждённое в законе правило конфиденциальности (врачебной тайны), запрещающей передавать информацию о результатах третьим лицам. Поэтому, возникает сугубо сложная проблема — каким образом проинформировать родственников в том случае, если им непосредственно грозит серьёзная опасность. В помещённом в Приложении «Казусе внезапной сердечной смерти ребёнка» моделируется (нарративно конструируется) ситуация, в которой невозможность медицинского генетика обратиться напрямую к родственникам, профессионально точно разъяснив им суть грозящей ребёнку опасности, могла оказаться причиной трагического исхода. При всей доброжелательности «отца» (к сожалению, это не всегда встречается в жизни) его пересказ сестре смысла предупреждения мог оказаться и неточным, и неубедительным, и, что вытекает из реакции «общественности», выгнавшей из своей среды «мутантов», такие слова как «мутация» в созна-

<sup>1</sup> Proposed International Guidelines on Ethical Issues in Medical Genetics and Genetic Services. S.l. : World Health Organization, 1998. P. 3.

нии этих людей могли иметь смысл «порчи»<sup>1</sup>. Существуют различные тактические схемы, способные решить возникшую дилемму, но все они носят сугубо ситуационный характер и не могут претендовать на универсальный ответ. Аналогичные ситуации описаны в детской онкологии, когда родители отказывались от лечения врача-онколога, полагаясь на умения разнообразных «целителей» и тем самым обрекая своего ребёнка скорую смерть.

Иную ситуацию мы наблюдаем в сконструированном в качестве примера «Казусе Марины М.», так же помещённом в Приложении. Пришедшая на консультацию пациентка вовсе не рассматривается своей семьёй в качестве *субъекта*, принимающего решение. Субъектом оказывается сама семья, репрезентантом, который выступает даже не муж, а брат как родственник по крови, уполномоченный играть эту роль старейшим в роде. Причём, так же, как и в первом случае, просьба брата не сообщать диагноз сестре, опирается на представление о магической силе слова. В сконструированных казусах, пациент как частное лицо, пришедший на консультацию, двоятся в субъектных репрезентациях, точнее множится, создавая центральную жизненную апорию медико-генетического консультирования, каждый раз заново предъявляющую себя в консультационной практике. Во всех этих случаях возникает ситуация насущной необходи-

<sup>1</sup> Википедия так определяет смысл слова «Порча (от рус. *портить*, также *уро́к, переполо́х, прико́с, ураз, призо́р, осуд, озёв/озёв, пристрет, притка/притча*) — совокупность магических приёмов и предметов, используемых ведьмами, колдунями и знахарями (портежниками), для причинения ущерба здоровью и благополучию человека, его скота, хозяйства в целом, а также название для последствий подобной деятельности. Может осуществляться посредством недоброго взгляда (сглаз) либо словесного убеждения объекта воздействия в недостатках и беспомощности или с помощью магического ритуала (обряда, наговора) через пищу, вещи, воду, ветер, дерево...» То, что в рациональном сознании генетика-консультанта имеет смысл *передачи пациенту информации*, в сознании пациента может иметь смысл *нанесения порчи посредством словесного убеждения объекта воздействия в недостатках и беспомощности*. Постановка диагноза полностью укладывается в магическую схему. Перформативный смысл сообщения диагноза описан у американских индейцев и других народов, задержавшихся в традиционных культурных мирах. Достаточно открыть российский Интернет, чтобы обнаружить тысячи коммерческих предложений наведения и снятия порчи. За «индейцами» далеко ездить не надо. Порча // Wikipedia [электронный ресурс]. б. д. URL: [https://ru.wikipedia.org/wiki/Порча\\_\(магия\)](https://ru.wikipedia.org/wiki/Порча_(магия)) (дата доступа 1.12.2019)



мости действовать в ситуации заведомой обреченности любого действия на полноценное решение проблемы. Врач-генетик может руководствоваться правилом конфиденциальности, воздерживаясь от прямой передачи предупреждения об угрозе жизни ребёнку. Но этим решением он нарушает другое, не менее важное для медицины моральное требование — «Не навреди!». Однако, подчиниться второму требованию можно лишь нарушив первое. Но даже если он и решится связаться с родственниками, то его информация может ими быть воспринята как попытка нанесения «порчи». То же самое мы видим и во втором случае. Врач-генетик может помочь пациентке защитить её автономию, насильно выставив за дверь её брата, полагая, что налицо семейное насилие. Он так же может оставить брата и проконсультировать его (их семью), уважая традиционные ценности. Но, как и в античной трагедии, он в любом случае будет виноват... Дилемма в качестве причины самой себя, возвращает мысль, попытавшуюся её решить, к началам, настоятельно требуя нового рискованного усилия разгадать загадку...

Голос этого начала в душе консультанта — *обеспокоенная совесть*, которая не может успокоиться, приняв один из принципов в качестве самодовлеющего.

Апория входит в сердцевину взаимоотношений врачей-генетиков и пациентов, придавая специфические черты особого рода *страдания* как предмета медико-генетического консультирования, предмета со-страдания и заботы, помощи. В определённом смысле оно (страдание) определяет факт *вовлечённости* (engagement) акторов в особого рода социальное взаимодействие. Поэтому, анализируя конкретные тексты бесед между консультирующими генетиками и консультируемыми пациентами, непродуктивно забывать о *под-лежащем* их речевых высказываний (о страдании), то о чём они говорят. Информационная модель коммуникации и трансфера (перевода) содержания генетических знаний, которая сводится к процессам передачи информации между передающим её и принимающим, изначально недостаточна именно постольку, поскольку упускает первый и реша-

ющий для всего остального взаимодействия факт *обращения о помощи в ситуации постепенно формирующегося осознания страдания и встречного ответа на этот запрос в форме деятельного со-страдания*. Основные трансферы затеваются до начала консультирования, в которое акторы входят уже в осознанно ролевых функциях. Но это не трансферы знаний, а трансферы (в смысле проекций себя на другого) узнавания и признания другого как партнёров взаимодействия, спровоцированного возникшим событием страдания.

### Приложение

Конструирование казусов можно рассмотреть, как архаичную форму теоретизирования, в рамках которой связанность повествовательных элементов обеспечивается не наличием понятийного основания, а их эстетической пригнанностью и выразительностью.

**Казус внезапной сердечной смерти ребёнка.** Во время игры в футбол на площадке около дома с одним из ребят произошел обморок, сопровождавшийся остановкой сердечной деятельности. Благодаря своевременно осуществлённым реанимационным действиям врачей скорой помощи ребёнок был спасён. На консультации у кардиолога родителям было рекомендовано пройти медико-генетическое консультирование, которое было ими самостоятельно оплачено, поскольку данного рода услуги не оплачиваются по линии ОМС. ДНК-диагностика биоматериала ребёнка выявила наличие генетической мутации в качестве причины нарушения ритма сердечной деятельности. Обследование отца позволило обнаружить скрытое бессимптомное носительство мутации того же гена, клиническая манифестация которого могла произойти в любой момент. На основе результатов генетического консультирования кардиологами были даны пациентам конкретные профилактические и терапевтические рекомендации. При составлении родословной по отцовской линии было так же установлено, что один из племянников отца периодически падает в обморок, причины которого непонятны врачам. Генетик-консультант объяснил отцу необходимость для семьи его сестры

пройти генетическое обследование, включающее ДНК-диагностику и консультирование. Было указано на серьёзные риски для жизни и здоровья его родственников, которые с большой вероятностью являются носителями той же генной мутации. Отмечено так же, что стоимость генетического исследования будет невелика, так как у их родственников уже сделан геномный анализ. Отец обещал связаться и проинформировать сестру... Через полгода пришло известие, что племянник, страдавший обмороками, внезапно умер от остановки сердца. Своевременная медико-генетическая консультация могла бы предотвратить трагический исход. После смерти ребёнка односельчане запретили членам его семьи брать воду в колодце, а затем заставили семью «мутанта» сменить место жительства.

**Казус Марины М.** Марина родилась в северокавказской деревне. В 18 лет вышла замуж, вскоре возникла беременность. Среди ее родственников были случаи врожденных неврологических заболеваний. На генетическую консультацию пришла с братом, который отказался покидать консультационную комнату, мотивируя тем, что их дед — старший в роде — именно ему (а не самой пациентке или её мужу) как близкому родственнику “по крови” поручил проконсультироваться и принять решение о возможном аборте. Оставшись наедине с консультантом, брат категорически запретил ему сообщать сестре диагноз.

### Библиографический список

1. Галисон, П. Зона обмена: координация убеждений и действий // Вопросы истории естествознания и техники. 2004. № 1. С. 64–92.
2. Порча // Wikipedia [электронный ресурс]. Б. м., б. д. URL: [https://ru.wikipedia.org/wiki/Порча\\_\(магия\)](https://ru.wikipedia.org/wiki/Порча_(магия)) (дата доступа 1.12.2019).
3. Тищенко, П. Д. Биоэтика как форма социально распределенного производства знания // Знание, понимание умение. 2010. № 2. С. 71–78.
4. Тищенко, П. Д. Жизненные апории как начала биоэтики // На гранях жизни и смерти: философские исследования оснований биоэтики. СПб. : Миръ, 2011. 331 с. С. 16–44.

5. Тищенко, П. Д. Человек становящийся: концепция антропогенных фазовых переходов // Конвергенция технологий и будущее человека: Рабочие тетради по биоэтике: сб. науч. ст. / под ред. Тищенко П. Д. М. : Издательство Московского гуманитарного университета, 2018. 180 с. С. 11–24.

6. Шевченко, С. Ю., Лаврентьева, С. В. Трагические механизмы в геномной медицине и ориентировочный комплекс драматизации // Тезаурусы и проблемы культуры. III Академические чтения памяти Владимира Андреевича Лукова. Общероссийская научная конференция. Доклады и материалы. 4 апреля 2019 года. М. : Издательство Московского гуманитарного университета, 2019. С. 126–132.

7. Широков, А.А. «По-русски говорите»: сообщение информации и обратная связь во взаимодействии врача-генетика и пациента // *Laboratorium: журнал социальных исследований*. 2019. № 2. С. 125–148.

8. Юдин, Б. Г. У человека было ядро, но и оно поплыло // *Человек: выход за пределы*. М. : Прогресс-Традиция, 2018. 470 с.

9. Proposed International Guidelines on Ethical Issues in Medical Genetics and Genetic Services. S. l. : World Health Organization, 1998. 15 p.

10. Adherence to long-term therapies. Evidence for Action. S. l. : World Health Organization, 2003. 175 p.



## «Гибридный форум»: генетик, социолог и антрополог обсуждают коммуникацию с пациентами и их семьями<sup>1</sup>

*Румянцева В. А.*

*Широков А. А.*

*Курленкова А. С.*

## «Hybrid Forum»: geneticist, sociologist and anthropologist discuss communication with patients and their families

*Rumyantseva V. A.*

*Shirokov A. A.*

*Kurlenkova A. S.*

**Аннотация.** Статья представляет собой гибридный форум или круглый стол, за которым врач-генетик, социолог и антрополог встречаются, чтобы обсудить вопросы коммуникации между врачом-генетиком, пациентом и его/её семьей. Вопросы налаживания общения между этими акторами оказываются чрезвычайно важными в практике медико-генетического консультирования. Этот гибридный форум начинается с реплики врача-генетика, в которой обсуждаются проблемы взаимодействия между пациентом и врачом-генетиком, между пациентом с генетическим заболеванием и врачами других специальностей, а также системой российского здравоохранения в целом. Реплика социолога посвящена первой части этой проблематики: коммуникации пациента и врача-генетика, некоторым проблемам этой коммуникации, а также потенциальным путям её улучшения. Реплика антрополога фокусируется на взаимодействии пациента с организациями, которые оказывают социальную поддержку, такими как бюро медико-социальной экспертизы и некоммерческие фонды.

**Ключевые слова:** коммуникация врача и пациента, медицинская генетика, комплаентность, гибридный форум, конверсационный анализ, инвалидность, медико-социальная экспертиза.

<sup>1</sup> Исследование выполнено за счет гранта Российского научного фонда (проект № 18-78-10132).

**Abstract.** The article is a hybrid forum or round table at which a geneticist, sociologist, and anthropologist meet to discuss communication issues between a geneticist, a patient, and his / her family. The issues of establishing communication between these actors are fundamental in the practice of medical genetic counseling. This hybrid forum begins with a replica of a geneticist, which discusses the problems of interaction between a patient and a geneticist, between a patient with a genetic disease and doctors of other specialties, as well as the Russian healthcare system as a whole. Sociologist's replica is devoted to the first part of this problem: communication between the patient and the geneticist. It describes some problems which take place in this communication and potential ways to improve it. Anthropologist's replica focuses on patient interactions with organizations that provide social support, such as a bureau of medical and social expertise and non-profit foundations.

**Key words:** doctor-patient communication, medical genetics, compliance, hybrid forum, conversion analysis, disability, medical and social expertise.

### Введение

Совместная работа людей разных специальностей может приносить немало забот. Возьмем, к примеру, хотя бы нашу совместную с коллегами работу по гранту «Коммуникативный контур биомедицинских технологий (на примере геномной медицины)», в рамках которого написана эта статья. С одной стороны, вопросы взаимного понимания могут стоять между представителями философских, социальных и естественных и наук (например, о том, что важно в исследованиях коммуникации). С другой, врачи разных специальностей, разной подготовки, работающих в крупных и небольших медицинских учреждениях, могут иметь различные познания в области генетики и опыт работы с такими специалистами. И, наконец, в-третьих, проблемы во взаимопонимании возникают между *врачами, пациентами и их семьями*, особенно в ситуации хронических наследственных заболеваний.

В этой статье мы бы хотели более подробно остановиться на коммуникации врача-генетика с пациентами и их семьями. Способом преодоления разрывов между врачом и пациентом может стать концепция *гибридных форумов* как метода сбора одноразовых ансамблей, ориентированных на конкретные предметы беспокойства. Изначально выражение «гибридный форум» было предложено Мишелем Каллоном и Ари Рип для описания пространства дискуссии и переговоров между гетерогенными (в смысле профессий) акторами, обеспечиваемыми формулированием социотехнических норм и различных стандартов<sup>1</sup>. В дальнейшем гибридные форумы стали политическим проектом, согласно которому, ключевой вызов современной демократии — демократизация производства знания о науке, технологиях, окружающей среде и других объектах государственных действий<sup>2</sup>. В мире неопределенности и споров вокруг научных и технологических вопросов необходимы новые политические ассамблеи, способствующие диалогу между экспертами и обывателями. На такую роль выдвигаются гибридные форумы, представляющие собой открытое пространство, где собираются вместе различные группы и совместно исследуют проблематичные вопросы — от этики до экономики, политики и техники. Экспертиза в данном случае становится не качеством отдельных акторов, а достижением всего гибридного форума.

Этот текст станет подобным **гибридным форумом**, пространством общения между собой представителей биологических (В. А. Румянцева, врач-генетик) и социальных (А. А. Широков, социолог и конверс-аналитик; А. С. Курленкова, медицинский антрополог) наук. Кроме того, на страницах этой статьи мы бы хотели позволить встретиться врачам других специальностей, пациентам, их бабушкам и мамам. Это позволит нам более рельефно, с точки зрения разных акторов, обрисовать задачи, существующие сегодня в оказании помощи людям с наследственными заболеваниями сердечно-сосудистой системы, в частности — дисплазиями соединительной ткани и кардиомиопатиями.

<sup>1</sup> Callon, M., Rip, A. Humains, NonHumains: Morale d'une Coexistence // La Terre Outrage'e. Les Experts sont Formel! Paris : Autrement, 1992. P. 140–156.

<sup>2</sup> Callon, M., Lascoumes, P. Barthe, Y. Acting in an Uncertain World. An Essay on Technical Democracy. The MIT Press, 2011. P. 304.

## Гибридный форум: разговор в кабинете у кардиохирурга

Участники: генетик (Г.), кардиохирург (К.), антрополог (А.), социолог (С.).

А.: Так вот, идея сделать этот проект впервые появилась у Виктории Румянцевой, которая обратилась к философам — Павлу Дмитриевичу Тищенко и Сергею Шевченко.[...]

К.: Мы с Тищенко давно знакомы — еще с того времени, как первый закон о трансплантации принимался, с 90-х годов [...] Я читал их работы, очень сильные, они обсуждают казус Анджелины Джולי, потом споры о пересадке головы... Подобные вещи, на прикладном уровне, хотелось бы почитать и о работе с нашими пациентами. А Вы, получается, антрополог?

А.: Да, получается, так.

К.: Я, честно говоря, думал, что антропологи только в Америке бывают [улыбается]. Там в каждом госпитале, кажется, есть...

А.: Да, в хороших клиниках — они выступают посредниками между миром врачей и миром пациентов.

Г.: Что ощущается особенно остро в работе врачей — так это нехватка социальной, информационной, эмоциональной поддержки людей с наследственными заболеваниями. Мы работаем с «технической стороной» вопроса: собираем анамнез и родословную, проводим генетические тесты в лаборатории и биоинформативный анализ находок, высчитываем риски, пытаемся донести до человека информацию, что в его семье могут быть его кровные родственники, которым тоже нужно следить за сердцем и сосудами, регулярно обследоваться, соблюдать назначения. Но нас просто не хватает на то, чтобы следить за всем сразу — на это нужны общественные организации, работа с семьей. То есть нужны люди — антропологи, социологи, социальные работники — которые могли бы сосредоточиться на «человеческой» стороне дела, занять те лакуны в общении между врачом, пациентом и родственниками, которые мы сейчас имеем.

Взять, к примеру, работу генетика в нашем федеральном хирургическом центре. К нам пациенты приезжают со всей России для хирургического лечения, например, операций на сердце, связан-

ных с гипертрофической кардиомиопатией или аневризмой аорты. Это уникально сложные операции, поэтому их проводят в федеральном центре, где есть уникальные кардиохирурги, эксперты своего дела, анестезиологи, уникальное оборудование, различные виды диагностики. Следует также учитывать, что оба эти заболевания имеют высокий риск внезапной сердечной смерти, в 50% случаев имеют генетическую природу, и могут иметь осложнения (нарушения ритма сердца, кровотечение, разрыв сосудов) в ходе и после операции. Пациента при подготовке к операции начинают обследовать разные специалисты, в том числе и мы, генетики. При этом перед нами, как я уже сказала, стоит сразу несколько задач: уточнить генезис заболевания *пациента*, исключить осложнения, возможные в связи с природой патологии, а также выяснить риск наличия мутации у его/её *родственников*. Может, еще кому-то в семье нужно сдать генетический анализ? Может, кому-то еще нужно лучше следить за сердцем и сосудами? Какие именно исследования нужно провести? Пациент, таким образом, важен для нас (генетиков) не только сам по себе, но и как косвенный показатель риска сердечно-сосудистых заболеваний у людей, имеющих с ним общие гены.

Хирургическая операция на сердце часто ощущается пациентом как нечто космически сложное и опасное. Обычно пациент может несколько месяцев ждать свою квоту на операцию. За это время ему встречаются разные «советчики», пугающие пациента страшными рассказами. Поэтому, когда перед операцией к нему приходит генетик и начинает расспрашивать про здоровье родственников, детей, просит принести их кардиограммы — это может показаться странным, необязательным, второстепенным! Кроме того, пациенты боятся, что их хирургическое лечение могут отложить, если во время какого-то из обследований будут найдены проблемы, и поэтому могут скрывать свой семейный анамнез. То есть для пациента сейчас главное — операция, а генетика — дело четвертое... Ему невдомек, что знание врачом семейной информации, например, истории кровотечения в родах у его сестры, поможет и ему избежать кровотечения после хирургического вмешательства.

В такой ситуации, нам очень важна совместная работа врачей, соцработников, антропологов и пр., которые могли бы разговаривать с пациентом, разговаривать с его родственниками, объяснять им ситуацию, поддерживать долгосрочный контакт и т. п.»

(5 августа, 2018 г.)

### Реплика генетика

Проблему, которая поставлена в нашем форуме, можно назвать вопросом *комплаентности* пациента, а также вовлечения ближнего и дальнего круга его семьи в кардиологическое и генетическое обследование (*каскадный скрининг*). Почему нам так важно выявить всех родственников в группе риска и провести им генетическое исследование? Потому что от того, есть ли у человека мутация, зависит качество и продолжительность его/её жизни, зависит то, как он(а) будет планировать семью и детей, работу, физическую нагрузку, питание, медицинские обследования. Принимая во внимание фактор генетики, человек может разобраться в причинах уже существующей боли, усталости, обмороков, сколиоза, миопии и пр., а также принять меры, чтобы предотвратить будущие последствия, например, разрыв аорты или внезапную сердечную смерть, вследствие нарушения ритма сердца.

Наследственные заболевания, о которых идёт речь, это, в первую очередь, кардиопатии, дисплазии соединительной ткани, наследственные нарушения ритма сердца. Эти заболевания могут передаваться по всем типам менделевского наследования, манифестировать в разные периоды жизни человека — от младенчества до взрослого возраста. Пациентов с дисплазией соединительной ткани объединяет широкий спектр жалоб в разных системах организма (деформации скелета, болезни суставов, сердца, кровеносных сосудов, кожи, зрения). Степень жалоб варьирует от мягких форм, проявляющиеся в гиперподвижности суставов, гиперэластичности кожи, плоскостопии до форм, требующих срочного хирургического вмешательства (разрывы, аневризмы аорты или подвывих хрусталика). Пациенты с кардиопатиями и наследственными нарушениями ритма сердца,

наоборот, часто считают себя здоровыми людьми, и после какого-то события, например, обморока или ЭКГ-обследования, вдруг узнают, что у них есть высокий риск внезапной сердечной смерти.

Для заболеваний с аутосомно-рецессивным типом наследования характерно раннее начало (в детстве) и более быстрое и тяжелое течение. Хочу рассказать про два кейса (так называемый «закон парных случаев»), высвечивающих ряд важных проблем на уровне коммуникации.

У меня наблюдаются 2 детей, практически одного возраста, мальчик Е. и девочка С. с кифосколиотическим типом синдрома Элерса-Данло (наследственная дисплазия соединительной ткани). Таких детей родители обычно приводят к нам (генетикам) по направлению невролога или педиатра, чтобы разобраться с диагнозом и назначить лечение. Этих пациентов привели на консультацию с разницей в один месяц. У обоих была тяжелая мышечная гипотония с рождения, приводящая к задержке моторного развития и нарушению осанки. В обеих семьях это первый ребенок, молодые родители (до 30 лет), не имеющие никаких хронических заболеваний, профессиональных вредностей, семьи из Москвы, ведут правильный образ жизни. В обеих семьях не было никаких инвалидизирующих заболеваний у родственников, тем более случаев наследственных заболеваний (следует отметить, что в целом рождение ребенка с рецессивным заболеванием у здоровых родителей часто оказывается совершенно неожиданным для всей семьи). После проведения генетического исследования подтвердилось что дети имеют редкое рецессивное заболевание, вызываемой одной и той же гомозиготной мутацией, а родители в обеих семьях — здоровые носители одной и той же, только гетерозиготной мутации. Мутация, вызвавшая заболевание у детей, встречается крайне редко: 1:250 000 населения, в России всего 11 таких пациентов, в мире описано около 30 таких детей.

Чем же отличался подход к лечению ребенка в этих двух семьях? Забегая вперед, скажу, что отличались комплаентность пациентов, принятие диагноза, стремление сотрудничать с врачами и кооперироваться внутри семьи, чтобы помочь ребенку.

Сначала рассмотрим первый случай. Родители и бабушка девочки С. (2,5 года) имеют разные представления о серьезности состоянии С. и том, как её нужно лечить. Мама С. не признает генетический диагноз (хотя есть результаты ДНК-диагностики), не доверяет генетику, считает, что скоро ребенок начнет самостоятельно ходить. Связь с генетиком поддерживается через бабушку (по линии отца), которая пытается донести информацию о состоянии и уходе за внучкой до отца ребенка (своего сына). Тот, в свою очередь, оказывается «между двух огней», между женой и мамой, которые стоят на разных позициях относительно того, какую именно реабилитацию выбрать для ребенка. Например, бабушка, следуя совету врача-генетика, хочет, чтобы девочку срочно положили вместе с мамой в больницу на реабилитацию. Мама же в это время увозит ребенка на всё лето к своей матери в К. <название города>. Соглашается поехать в санаторий за границу на реабилитацию только осенью. В большинстве случаев, описанных в статьях, при этом заболевании дети не ходят, так как диагноз был поставлен поздно и не проводилась ранняя реабилитация мышечной слабости и «разболтанности» суставов. С. (сейчас уже 2 года) недавно пошла, но она ходит, очень сильно сутулясь, держась за обычные детские ходунки вместо специального ортопедического оборудования, еще больше искривляя спину. То есть получается, что в семье нет полного принятия состояния ребенка, и те силы, которые можно было бы потратить на реабилитацию, тратятся на выяснение отношений среди родственников.

Кроме того, я попросила родственников 1 степени родства (бабушек и дедушек, тётю и дядю) тоже сдать кровь, чтобы посмотреть у них наличие мутации. Родители отца С. кровь не сдали, как мне кажется, по понятным причинам: отец С. — единственный ребенок в семье, поэтому угрозы для его сиблингов и их потомства не стоит. Но, например, у мамы С. есть брат, и он тоже может планировать детей. А он тоже может быть носителем! Однако мама никому не передала мои просьбы, и кровь так и не привезла.

Второй случай — мальчик Е. (3 года), живёт в семье, которая, в отличие от предыдущей, очень хорошо идёт на контакт и сотрудничает с генетиком. Несмотря на довольно скромное финансовое поло-



жение, они с детства используют все возможности для реабилитации ребенка, водят его на массажи, в бассейн, «выбивают» всю регламентированную помощь из системы здравоохранения. Благодаря такой поддержке родителей, Е. ходит с 1,5 лет, очень активен, практически не отстает от сверстников. Мама Е. скрупулёзно проходит все обследования врача-генетика, за счёт этого вовремя было обнаружено снижение слуха у Е., которое могло бы помешать его психо-речевому развитию. Мама Е., при первой возможности, привезла кровь своих родителей (у отца Е. родители умерли, братьев/сестер нет). Благодаря этому, удалось установить, что у бабушек/дедушек Е. по материнской линии не было мутации. То есть у мамы Е. она появилась впервые (так называемый случай мутации de novo).

Несмотря на прекрасную кооперацию родителей, здесь мы сталкиваемся с другими проблемами — кооперацией самих врачей (других специальностей) и работой нашей системы здравоохранения в целом. Медики, которые никогда не сталкивались с этой патологией, сначала сформулировали для Е. очень плохой прогноз («ничего им даже заниматься, он «нервно-мышечный»), а сейчас, наоборот, недооценивают его состояние и не предоставляют необходимой помощи. На данный момент в поликлинике просто не понимают или не хотят понять тяжесть состояния ребенка, редкость случая. Если заболевание встречается с частотой 1 к 250 000, то такой больной может никогда и не встретиться на профессиональном пути врача.

Мама Е.: *Основная проблема — врачи относят это к такому лёгкому заболеванию, говорят, что сейчас диспластики — каждый второй. А форма, тяжесть, и как оно может развиваться — не всякий хочет, может, готов разобраться в этом вопросе...*» (П1)<sup>1</sup>

Врачам, не знакомым со спецификой болезни, кажется: «Ну, чуть-чуть сейчас ребенок подрастет, подкопит силы — что там генетики придумывают?» Я, например, назначаю Е. ультразвуковое исследование всех сосудов, который нужно проводить 1–2 раза в год. Это важ-

<sup>1</sup> Информация об участниках исследования дана в конце статьи (П1 — пациент 1, П2 — пациент 2, и т. п.).

но, потому что в каком-то из сосудов может быть аневризма — тогда, например, массаж ему делать нельзя. Однако по ОМС в поликлинике УЗИ делать отказываются. Мама три месяца подряд туда ходит, добивается, показывает все бумаги, моё заключение, кровоподтеки у ребенка, даже пишет в департамент здравоохранения Москвы. В итоге, бесплатно УЗИ ему так и не делают, а из департамента приходит ответ: мол, вам достаточно наблюдаться в поликлинике у педиатра, ничего делать не надо.

Нужно отметить, что подобное происходит не только с редкими наследственными болезнями, но и в целом: много врачей, которые не видят генетической подоплеку заболевания и не направляют пациентов к генетику. Бывает, что пропускают даже классические диагнозы, например, синдром Марфана, о котором рассказывают, кажется, на 1-ом курсе мединститута. Или невролог может годами наблюдать ребёнка с обмороками, не сделав ему стандартную ЭКГ.

Какие выводы мы можем извлечь из этих двух кейсов?

С одной стороны, сами пациенты и их родители по-разному принимают генетический диагноз и готовы с ним работать. Кто-то готов сотрудничать, а кто-то, даже зная о наличии генетического заболевания, перестает наблюдаться и соблюдать назначения. Кроме того, как показывает первый случай, не все готовы передавать информацию своим родственникам, находящимся в группе риска, чтобы те могли решить, хотят ли они также провести ДНК-исследование.

С другой стороны, даже когда к нам приходят комплаентные пациенты, готовые сотрудничать (как во втором случае), проблема возникает в самой системе оказания помощи, представители которой не всегда понимают, что с такими пациентами делать, и дают им противоречивые инструкции, даже мешают вместо того, чтобы помогать. Понятно, что речь идёт о редком состоянии, не все врачи обязаны о нём знать. Но почему, имея на руках документы от врача-генетика с подтвержденным диагнозом, пациент не может сделать обследование по полису? Налицо недопонимание между специалистами. Вот почему, даже когда диагноз поставлен, должна быть команда людей, которые понимают, что это за заболевание и могут координировано работать.

### Реплика социолога

В своей реплике я бы хотел сконцентрироваться на проблематике, которую поднимает случай девочки С. Как уже было сказано в предыдущем разделе, родители ребенка не признают генетический диагноз, несмотря на прямые доказательства в виде ДНК-диагностики, не доверяют врачу и не кооперируются с ней. Случай кажется удивительным: диагноз поставлен, врач предложил эффективные варианты лечения, но родители ими не пользуются. Что пошло не так?

С одной стороны, в таких случаях имеет место недоверие к генетике как таковой. Сказывается советская история этой науки, и, как следствие, низкий уровень информированности о генетических заболеваниях. Опрос института статистических исследований и экономики знаний НИУ ВШЭ в 2010 году показал, что «использование генных технологий в медицине и других областях вызывает настороженное отношение у населения. Несмотря на общее одобрение их использования, примерно в половине случаев опрошенные демонстрируют недоверие, поддерживая различные ограничения и осуществление надзора за их применением»<sup>1</sup>. Соответственно, в целом, недоверие к генетике — это довольно распространенная проблема, решить которую вряд ли получится быстро. Вероятно, тут необходимы просветительские проекты и более масштабное внедрение генетической помощи в систему здравоохранения.

С другой стороны, для оказания качественной помощи необходимо доверие пациента не только генетике как отрасли медицины, но и к врачу. В этом свете (не)комплаентность — это также результат коммуникации врача и пациента. В литературе, посвященной Health Communication, отмечается, что то, как происходит коммуникация врача и пациента, напрямую связано с комплаентностью и доверием ко врачу<sup>2</sup>. По одному из определений, коммуникация — это королев-

<sup>1</sup> Войнилов, Ю. Л., Полякова, В. В. Мое тело — моя крепость: общественное мнение о биомедицинских технологиях // Социология власти. 2016. №1. С. 191–192.

<sup>2</sup> См. например: Chandra, S., Mohammadnezhad, M., Ward, P. Trust and Communication in a Doctor Patient Relationship: A Literature Review // Journal of Healthcare Communications. 2018. No. 3. P. 1–6.

ский путь к пациенто-ориентированной медицине<sup>1</sup>. Соответственно, проблема комплаентности и недоверия врачу может быть частично решена путем улучшения коммуникации — выстраивания более эффективного взаимодействия с пациентом. Речь идет не об абстрактных этических принципах, но о конкретных рекомендациях, основанных на эмпирических исследованиях.

Одним из направлений, которые занимаются исследованиями практической организации взаимодействия врача и пациента и выработкой коммуникативных рекомендаций, является конверсационный анализ. Это качественный метод анализа, который ориентирован на поиск и описание методов, посредством которых люди производят действия. Согласно конверсационному анализу, разговор является взаимосвязанной системой или машиной, механизмы работы которой можно исследовать с помощью детального описания и понимания их роли в разговоре<sup>2</sup>. Данный подход предполагает работу с аудио и видео данными и их детальную транскрибацию.

В рамках конверсационного анализа уже было выработано множество конкретных рекомендаций для коммуникации с пациентами. Например: как формулировать открывающие консультацию вопросы<sup>3</sup>; как формулировать вопросы во время сбора анамнеза<sup>4</sup>; как сообщать диагноз/хорошие/плохие новости<sup>5</sup> и др. Однако большинство этих рекомендаций выработано на основе работы с англоязычными данными, собранными в США и других странах. Это не отменяет их актуальность для русскоязычного контекста. Тем не менее, подобных исследований с использованием русскоязычных данных пока совсем немного<sup>6</sup>.

<sup>1</sup> Bensing, J. M., Verhaak, P. F. M., van Dulmen, A. M., Visser, A. Ph. Communication: The royal pathway to patient-centered medicine // Patient Education and Counseling. 2000. Vol. 39. P. 1–3.

<sup>2</sup> Сакс, Х., Щеглофф, Э. А., Джефферсон, Г. Простейшая систематика организации очередности в разговоре // Социологическое обозрение. 2015. № 1. С. 142–202.

<sup>3</sup> Robinson, J. D., Heritage, J. Physicians' opening questions and patients' satisfaction // Patient Education and Counseling. 2006. Vol. 60. P. 279–285.

<sup>4</sup> Heritage, J. The interaction order and clinical practice: Some observations on dysfunctions and action steps // Patient Education and Counseling. Vol. 84. P. 338–343.

<sup>5</sup> Stivers, T., Barnes, R. K. Treatment recommendation actions, contingencies, and responses: An introduction // Health Communication. 2017. No. 11. P. 1331–1334.

<sup>6</sup> См. например: Широков А. «По-русски говорите»: сообщение информации и обратная связь во взаимодействии врача-генетика и пациента // Laboratorium: Журнал Социальных Исследований. 2019. № 2. С. 125–148.



Далее я бы хотел продемонстрировать, как этот подход работает в анализе взаимодействия врача и пациента. Я кратко опишу определенную коммуникативную проблему, которую обнаружил в рамках нашего проекта. Обращусь всего к двум случаям. Один — из коллекции аудиозаписей медико-генетических консультаций (всего около 43), собранных в июле-декабре 2018 года в том же хирургическом центре, о котором писала выше врач-генетик. Для сравнения я также обращусь к другому случаю из эндокринологической консультации. Эта запись из другой коллекции данных: видеозаписи консультаций врачей разных специальностей (всего около 100), собранных в марте-августе 2019 года в одной частной клинике в Москве.

Серьезное препятствие на пути к взаимопониманию врача-генетика и пациента (и выработке доверительных взаимоотношений) — это процесс объяснения медицинской информации и терминов. Объяснение — это одна из центральных задач, которая стоит перед врачом на разных этапах взаимодействия с пациентом. Наиболее явно эта задача проявляется на этапе сообщения диагноза или возможных гипотез относительно диагноза. Врач сталкивается с необходимостью объяснить пациенту особенности его/её состояния, в определенном смысле перевести информацию с медицинского языка на повседневный. Одна из трудностей, характерных именно для медицинской генетики, это комплексные термины, которые сложно быстро объяснить.

Вот характерный пример:

#### Транскрипт 1

1 В у нас (.) мутации бывают а: разного типа  
2 М агха мгхм  
3 В да (0.2) когда просто замена одной аминокислоты  
4 на другую (.) то меняется белок (.) и соответственно  
5 (.) мы получаем, а бывает когда просто вырезанные  
6 как куски гены (0.2) да (0.4) и э вот первый (.)  
7 механизм (.) мутации мы можем посмотреть (.) в наших  
8 условиях (.) второй механизм (.) мы не можем  
9 посмотреть и к сожалению в нашей стране вот ну (.)  
10 таких лабораторий где это делают хорошо (0.2) мы (.)  
11 предложить (.) не можем (0.4) то есть если бы они  
12 были (.) я бы вам их предложила

Не так важно, как возникла эта необходимость, но в данном фрагменте врач объясняет пациенту и его маме термин «делеция». Сначала врач использует медицинские термины и дает медицинское объяснение делеции (строчки 2–6), а затем использует более повседневный язык (6–12). Если перефразировать определение, которое дает врач, то делеция — это тип мутации, когда гены вырезаны, по-видимому, из цепочки ДНК. Как видно, это определение включает множество других терминов, которые также могут потребовать объяснения: гены, аминокислоты, белки и т. п. Все эти понятия врач беспрепятственно использует в своем объяснении, но для пациента их понимание может быть проблематичным. В целом, такое объяснение ничего не объясняет для пациента, т.к. состоит из множества понятий, которые также требуют объяснений. Это объяснение выполняет другую работу: легитимирует вторую часть высказывания врача. Однако сейчас более важно, что трудность объяснения состоит в том, что, как правило, любое определение включает ряд других терминов, которые также нужно объяснить. В этой связи, чтобы объяснение работало, оно должно состоять из цепочки таких определений. Вот пример подобного:

#### Транскрипт 2

1 П >так давайте с вами< (.) выясним тогда такую  
2 вещь [(.) а] для чего мне (0.2) вот шас это  
3 В [мгхм]  
4 П надо (0.2) для: (.) той проблемы с которой я  
5 обратилась >что я не могу справиться с лишним  
6 весом х или вот эти вот< обследования чем-то мне  
8 грозят?  
9 (0.6)  
10 В х ну (.) в принципе (.) эта история про (0.3)  
11 (синк-) а: про (0.3) <гиперкартицизм> (0.3)  
12 то есть это [история] про (.) <неконтролируемую  
13 П [это что?]  
14 В выработку картизо:ла> (0.3) [х::] <картизол  
15 П [мгхм]  
16 В является гормоном витальным (.) и его избыточные  
17 (.) а: выделение> (.) ведет к: различным последствиям  
18 которые (0.8) (бу- э-) (0.4) <бывают жизнеугрожающими>

Это эндокринологическая консультация. Пациентка обратилась к эндокринологу из-за того, что у нее не получается сбросить вес. В процессе обследования выяснилось, что потенциально у неё может быть гораздо более серьезная проблема — повышенный уровень кортизола. Врач объясняет пациентке, что это важно и необходимо на пару дней лечь в стационар эндокринологического центра для более серьезного обследования. В определенный момент пациентка запрашивает объяснение — чем ей грозят полученные результаты анализов (строчка 1–8). В ответ на это возникает термин «гиперкортицизм». В процессе объяснения этого диагноза, врач использует термин кортизол, и сразу объясняет и его тоже.

Помимо этой цепочки определений, примечательно также, что, объясняя медицинские термины, врач меняет организацию речи. Врач входит в режим медицинского объяснения. После использования термина она делает небольшую паузу (длина паузы обозначается в круглых скобках) и сразу расшифровывают термин (строчки 11–18). Сам термин произносится более растянуто, замедленно и выделяется интонационно (треугольные скобки означают изменение скорости речи, подчеркивание обозначает интонационное выделение). Такой режим высказываний облегчает восприятие информации. Паузы, замедление и интонационное выделение маркируют для пациента специфические термины, это привлекает внимание пациента. Помимо этого, паузы создают потенциальную возможность для уточнения. Вот пример, где это происходит:

### Транскрипт 3

- 1 В =но набор: веса (.) может быть (.) в рамках того  
2 что <картизо:ла много> (0.2) >правда< (0.4) ваше (.)  
3 <перераспределение> как оно у вас есть (.)  
4 не свидетельствует о том (.) что это следствие  
5 работы (0.3) повышенного картизола >потому что  
6 там перераспределение очень по определенному типу<  
7 х руки (.) и ноги худенькие (0.4) <а тело достаточно  
8 массивное>  
9 (0.6)  
10 П мгхм (0.3) оно у меня (ща) квадратиком  
11 (0.2)  
12 В а:- (.) >а вы (то)< (.)равномерно вся (.) ну (.)  
13 вы не квадратиком у вас кстати все есть (.)  
14 <и талия есть> и [все ( )]

Эта та же самая консультация, спустя несколько минут. Врач объясняет специфику распределения веса при гиперкортицизме и делает ремарку, что распределение веса пациентки отличается от этой картины. После этого врач делает небольшую паузу в 0.6 секунд (строчка 9). Пациентка пользуется этим и высказывает сомнение. Судя по всему, в её перспективе её распределение веса как раз подходит под описанную картину. То есть, пауза позволила пациентке взять черёд разговора и уточнить информацию.

Это также одна из проблем, в целом, медицинской коммуникации и, в частности, коммуникации врача-генетика и пациента: трудность для пациента взять черёд и высказаться. Как правило, пациент может говорить только «с позволения врача»: когда ему/ей задают вопрос и тем самым дают право голоса. Поэтому важно создавать альтернативные возможности взять черёд для пациентов. Паузы — одна из таких возможностей. Если вернуться к транскрипту 1, фрагменту из медико-генетической консультации, то в объяснении врача-генетика гораздо меньше пауз, и они не очень большие. В таком режиме высказываний пациенту трудно «вклиниться», чтобы уточнить информацию.

Итак, основываясь на этом небольшом анализе, можно выделить несколько рекомендаций относительно того, как лучше объяснять пациентам медицинскую информацию и термины. Во-первых, если используемое объяснение включает другие медицинские термины, по возможности их нужно также объяснять. Во-вторых, используя медицинские термины, нужно менять режим высказываний — произносить их медленно, интонационно выделять. В-третьих, делать паузы в процессе объяснения, тем самым создавая возможность для пациента уточнить информацию в случае непонимания.

### Реплика антрополога

Тема коммуникации в медицине, поднятая моими коллегами, безусловно, обширна и заслуживает внимательного эмпирического изучения на всех уровнях. Александр в реплике социолога прокомментировал ситуацию с комплаентностью пациентов, а мне бы хотелось остановиться более подробно на сюжете общения пациента с такими

инстанциями, как бюро медико-социальной экспертизы и некоммерческие фонды: поговорить о социальной и материальной поддержке людей с наследственными дисплазиями соединительной ткани.

Для этого я обращаюсь к примеру мальчика Е. и его семьи, который описала врач-генетик в своей реплике. Благодаря скоординированным усилиям — отец зарабатывает на лечение, мама занимается ребенком — родители Е. добились существенных результатов в реабилитации сына. Однако, даже будучи максимально комплаентными и сплоченными, они столкнулись с целым рядом трудностей, носящих более системный характер.

Во-первых, эти трудности касаются материальной стороны вопроса. Семья живёт на съёмной квартире в Москве. Источником дохода служит зарплата мужа плюс пенсия по инвалидности Е. Мама Е. не работает, так как ребенок маленький и при этом нуждается в постоянных реабилитационных процедурах — массажах, бассейне, физических упражнениях. То, что в семье работает только один взрослый человек, что нужно платить за аренду квартиры и постоянно обеспечивать Е. реабилитацию, ставит семью в уязвимое положение и делает их максимально зависимыми от стабильной поддержки государства.

*Мама Е.: Мы с мужем питаемся на 5 тыс. рублей в месяц. А ребенку только на лечебное питание уходит 10 тыс. — белковая смесь, чтобы вес набирал... Пособие по инвалидности, в совокупности за всё (пенсия и по уходу) — это 25 тысяч. Но этого, например, на массаж не хватает. Это примерно месяц бассейна плюс лечебное питание... Финансовое состояние — нельзя гарантировать, что оно будет стабильным, потому что инвалидность и забрать тоже могут, всё что угодно... (П1)*

Статус ребенка-инвалида был присвоен Е. в 1 год (3 группа по ИПР), но лишь временно, его каждый год нужно переподтверждать. «Может, они надеются, что генетика пройдет?» — шутит мама. Ситуацию, когда ребенка с хроническим заболеванием соединительной ткани, заставляют каждый год проходить процедуру медико-социальной экспертизы, регулярно описывают родители таких пациентов. Сравните рассказ мамы 16-летнего молодого человека с синдромом Марфана:

*На ВТЭК<sup>1</sup> они вообще жлобствуют. То есть они по идее с Марфаном хотя бы на два года бы дали ... Вот у меня ребенку 17 лет будет, нам за все это время 1 раз только дали [инвалидность] на 2 года, и то, когда у меня у мужа случился инсульт, это было в 2009 году. А так — каждый год. И да, до 14 лет нам говорили, что его вылечат... (П2)*

По данным Росстата, количество инвалидов в России ежегодно сокращается. При этом падает число людей с 1 и 2 группой инвалидности, в то время как число людей с 3 группой растёт.<sup>2</sup> Пациентам с генетическими состояниями сложно получить постоянную группу инвалидности, несмотря на то, что эти состояния нельзя излечить, но можно лишь корректировать — через образ жизни, правильные физические нагрузки, приём биодобавок. Кто-то из участников исследования рассказывает о том, что постоянную группу ему помогли получить знакомые в комиссии (П3), кто-то — слышал о том, что членам комиссии предлагали деньги (П2), или сам давал взятку, чтобы получить пожизненную инвалидность (П4).

Учитывая свидетельства людей, проходивших МСЭ, за цифрами Росстата в последние годы вряд ли можно усматривать какой-то невероятный скачок в качестве оказания медицинской помощи в нашей стране, снижение количества травм и несчастных случаев. Скорее всего, эти цифры говорят о том, что каждый год объем средств, выделяемых на пенсии по инвалидности, сокращается.

По словам мамы Е., ситуацию с получением инвалидности затрудняет и то, что в медицинских учреждениях есть установка на преуменьшение симптомов и тяжести заболеваний.

<sup>1</sup> Старое название Федерального бюро медико-социальной экспертизы.

<sup>2</sup> За период с 2013 по 2018 гг. количество инвалидов в России сократилось на 1 млн. человек и составило 12,1 млн. человека (на 1 января 2018 г.). Наибольшее число инвалидов имеет вторую группу инвалидности — 5,6 млн человек, с 2013 года их стало меньше на 17,7%. Инвалидов третьей группы сейчас 4,4 млн человек, с 2013 года их число увеличилось на 7,3%. Первую группу инвалидности в настоящее время имеет 1,47 млн человек, за последние пять лет их число сократилось на 2%. (Источник: Бондаренко И. Росстат: за пять лет количество инвалидов в России сократилось на 1 млн человек // Dislife. 7 мая 2018 г. URL: <https://dislife.ru/materials/1511>. (Дата обращения: 27.10.2019)).

А.К.: Были ли у Вас какие-то трудности в получении инвалидности?

Мама Е.: *Получать инвалидность очень сложно... Потому что наша система здравоохранения направлена не на то, чтобы вылечить, помочь, поддержать, а на то, чтобы показать максимально хорошую статистику. Это то, на что нацелены врачи и главные врачи... Каким бы ни был тяжелым ребенок, я так понимаю, что, скорее всего, напишут «здоров». И с такой выпиской, конечно, инвалидность не дают...*

Мама Е. рассказывает, что 1 раз в 3–4 месяца она ложится вместе с сыном в Х больницу на реабилитацию. Когда они лежали в больнице в последний раз, к ужасу мамы Е., их спросили, не стоит ли им уйти на обычное наблюдение в поликлинику. Учреждению не выгодно, чтобы ребенок регулярно фигурировал в документах: он должен прийти в больницу, вылечиться и уйти, а постоянная реабилитация «портит статистику».

Чтобы получить инвалидность, маме Е. нужно предоставить комиссии заключения врачей, в которых был бы подтвержден генетический диагноз и корректно описано состояние ребенка. Однако, лечащий врач Е. в Х больнице с 1 года пишет, что Е., вопреки фактам, умеет сидеть, ходить и пр. Мама Е. не замечала этого, пока зав. неврологического отделением в поликлинике не обратил на это её внимание. Когда она стала просить врача в Х больнице убрать эти слова из заключения, врач отказалась это делать. В последние раз, со слов ортопеда, в выписке из больницы написали: «Ортопедически ребенок здоров» (и это ребёнок с генетическим заболеванием соединительной ткани!) Соответственно, родители Е. каждый год боятся того, что в этот раз с такими бумагами их сыну откажут в инвалидности.

*Причём на словах с некоторыми врачами постоянно общаемся, они говорят, да, тяжёлый случай. Но писать они это не готовы. [Е.] Ходит постоянно — падает, шатается. На словах говорят — «атактическая походка». Я говорю: «Пишите». — «Нет, мы не можем». (П1)*

Таким образом, семья Е. больше всего опасается, что может остаться без пособия по инвалидности, а также без стандартного лечения по ОМС. И та, и другая возможности поддержки — исходя из их опыта и интервью с другими людьми с заболеваниями соединительной ткани — могут быть изъяты в любой момент по неясным бюрократическим причинам. (Связь между системой отчетности медицинских учреждений и установкой на «хорошие показатели», с одной стороны, и ежегодным сокращением количества выдаваемых инвалидностей, с другой, еще нуждается в дальнейшем прояснении.)

С другой стороны, в ситуации, когда государство сокращает расходы на социальную защиту, большое значение могут иметь другие источники материальной и социальной поддержки — например, некоммерческие фонды. В России на данный момент нет специализированных фондов для пациентов с дисплазиями соединительной ткани, однако появление такой организации позволит решить ряд важных проблем. На примере американского «Фонда Марфана» (<https://www.marfan.org>) можно увидеть, что именно общественные организации могут делать для таких пациентов: предоставлять информацию о том, что такое синдром Марфана и сопутствующие заболевания (в том числе синдром Элерса-Данло) для самих пациентов, их родителей, учителей, друзей и пр.; как правильно осуществлять уход за такими людьми; устраивать благотворительные марафоны и другие фанд-райзинговые мероприятия; организовывать группы поддержки и лагеря, чтобы пациенты и их семьи могли получить навыки ухода и пообщаться между собой.

### Заключение

Этот гибридный форум дал возможность высказаться самым разным участникам: врачам, социальным ученым, пациентам и их родственникам. Разговор начался с обсуждения проблемы комплаентности пациента, т. е. готовности принять диагноз и кооперироваться с врачом. В случае генетических болезней, о которых идёт речь, такая кооперация подразумевает также вовлечение других членов семьи пациента в ДНК-диагностику — это важно, чтобы уточнить генезис его/её заболевания, а также выяснить риск наличия мутации у родственников.



С одной стороны, в случае медицинской генетики (не)комплаентность связана с (не)доверием к этой области науки и практики в целом в России. С другой, это также результат (не)доверия врачу. В этом смысле это проблема коммуникации врача и пациента. Соответственно, более эффективная коммуникация с пациентом может частично решить проблему некомплаентности. Для этого необходимы эмпирические исследования того, как практически организовано взаимодействие врача-генетика и пациента, и выработка соответствующих рекомендаций.

Однако даже в ситуации налаженной коммуникации между врачом, пациентом и его/её семьей, могут возникать проблемы другого уровня. В частности, далеко не все назначения генетика пациенту удаётся выполнить бесплатно в системе ОМС. Кроме того, даже имея результаты ДНК-диагностики и рекомендации врача-генетика на руках, пациент или его/её родственники сталкиваются с проблемой поиска средств для реабилитации. Получение группы инвалидности — один из вариантов решения этой проблемы, который, однако, ввиду сокращения социальной сферы в последние годы в России, становится всё более труднодоступным. Ввиду этого, остро встаёт вопрос создания некоммерческого фонда для помощи людям с наследственными заболеваниями соединительной ткани, который мог бы эффективно дополнить систему господдержки.

#### Список участников

П1 — интервью с мамой ребенка с кифосколиотическим типом синдрома Элерса-Данло (3 года). Интервью проводилось по телефону летом 2019 г.

П2 — телефонное интервью с мамой подростка (16 лет) с синдромом Марфана. В 2018 г. от остановки сердца умер отец, также имевший синдром Марфана.

П3 — интервью с пациентом с синдромом Марфана (29 лет) в федеральном хирургическом центре, после повторной операции по замене аорты.

П4 — интервью с пациенткой (62 года) с миопией высокой степени и глаукомой. 2 группа инвалидности.

#### Библиографический список

1. *Bensing, J. M., Verhaak, P. F. M., van Dulmen, A. M., Visser, A. Ph.* Communication: The royal pathway to patient-centered medicine // *Patient Education and Counseling*. 2000. Vol. 39. P. 1–3.
2. *Callon, M., Lascoumes, P., Barthe, Y.* Acting in an Uncertain World. An Essay on Technical Democracy. The MIT Press, 2011. P. 304.
3. *Callon, M., Rip, A.* Humains, NonHumains: Morale d'une Coexistence // *La Terre Outrage'e. Les Experts sont Formel!* Paris: Autrement, 1992. P. 140–156.
4. *Chandra, S., Mohammadnezhad, M., Ward, P.* Trust and Communication in a Doctor Patient Relationship: A Literature Review // *Journal of Healthcare Communications*. 2018. No. 3. P. 1–6.
5. *Heritage, J.* The interaction order and clinical practice: Some observations on dysfunctions and action steps // *Patient Education and Counseling*. Vol. 84. P. 338–343.
6. *Robinson, J. D., Heritage, J.* Physicians' opening questions and patients' satisfaction // *Patient Education and Counseling*. 2006. Vol. 60. P. 279–285.
7. *Stivers, T., Barnes, R. K.* Treatment recommendation actions, contingencies, and responses: An introduction // *Health Communication*. 2017. No. 11. P. 1331–1334.
8. *Бондаренко, И.* Росстат: за пять лет количество инвалидов в России сократилось на 1 млн человек // *Dislife*. 2018. URL: <https://dislife.ru/materials/1511> (дата обращения: 27.10.2019).
9. *Войнилов, Ю. Л., Полякова, В. В.* Мое тело — моя крепость: общественное мнение о биомедицинских технологиях // *Социология власти*. 2016. № 1. С. 185–207.
10. *Сакс, Х., Щеглофф, Э. А., Джефферсон, Г.* Простейшая систематика организации очередности в разговоре // *Социологическое обозрение*. 2015. № 1. С. 142–202.
11. *Широков, А.* «По-русски говорите»: сообщение информации и обратная связь во взаимодействии врача-генетика и пациента // *Laboratorium: Журнал Социальных Исследований*. 2019. № 2. С. 125–148.



## «Хождение по врачам», междисциплинарность и биовласть<sup>1</sup>

Шевченко С. Ю.  
Лаврентьева С. В.  
Шкомова Е. М.

## Visiting Doctors Endlessly, Interdisciplinarity and Biopower

Shevchenko S. Yu.  
Lavrentyeva S. V.  
Shkomova E. M.

**Аннотация.** В статье рассматривается проблема оказания медицинской помощи пациентам с наследственными рисками и патологиями. Такая помощь требует обращения пациента к представителям разных медицинских специальностей, вместе с тем он/она оказывается вовлечен(а) в осуществляемые в «микромасштабе» отношения биовласти. Тем не менее форма этих отношений задается основополагающим контекстом биополитических форм управления. Это соответствие между макро- и микроскопическими реализациями биополитики и биовласти не позволяют рассматривать их в свете различия частного-публичного. Вслед за Мишелем Фуко мы обращаемся к условиям возможности определенных режимов контроля и управления и переформулируем структурные компетенции врача, отказываясь от разделения частного и публичного. Понимание затруднений пациента, столкнувшегося с необходимостью обратиться к представителям разных медицинских специальностей, может осуществиться именно в рамках отталкивающегося от минимального числа предпосылок мышления о причинах нежелания участвовать в сложных взаимодействиях с системой здравоохранения. Результаты же такой аналитической работы, проводимой врачом в рамках консультации, могут быть выражены как «дорожная карта» междисциплинарной медицинской помощи.

<sup>1</sup> Исследование выполнено за счет гранта Российского научного фонда (проект № 18-78-10132).

**Ключевые слова:** М. Фуко, биовласть, биосоциальность, структурная компетенция врача, публичное и частное, геномная медицина, междисциплинарность.

**Abstract.** The article discusses the problem of providing medical care to patients with hereditary risks and pathologies. Searching for it patient is constrained to contact with representatives of various medical specialties, however, he/she is involved in the bio-power relations implemented on its 'micro level'. Nevertheless, the form of these relations is determined by the fundamental context of biopolitical forms of governance. This correspondence between macro- and microscopic realizations of biopolitics and biopower does not allow us to consider them in the light of the distinction between private and public. Following Michel Foucault, we analyze to the conditions for the possibility of control and governance regimes. Than we reconceptualize the structural competencies, refusing to separate private and public. Understanding the difficulties of a patient who is faced with the need to contact with representatives of various medical specialties can be realized precisely by thinking about the reasons for not wanting to participate in complex interactions with the healthcare system. The results of such an analytical work carried out by a doctor as part of the consultation can be expressed as a 'road map' of interdisciplinary medical care.

**Key words:** M. Foucault, biopower, biosociality, structural competence, public and private, genomic medicine, interdisciplinarity.

## Введение

Современные биомедицинские технологии изменяют представление человека о себе самом, о других людях, о социальных группах и взаимодействиях между ними. При этом проблематизируются не только фундаментальные понятия «человек» и «общество» — размышляются и переформулируются многие привычные для философствования и для обыденного сознания дихотомии, например, естественное/искусственное, сущность/существование, а также публичное/частное. Изменение последнего из приведенных различий застав-

ляет по-новому осмыслить социальные и гуманитарные риски новых биомедицинских технологий и ставит перед необходимостью разработать подходы к их выявлению и минимизации.

Перебрасывая мост от исследований биосоциальности, результаты которых опубликованы в специальном выпуске журнала «Человек» (№ 6, 2019), в первой части статьи мы рассмотрим режимы макро- и микрофизики биовласти, формирующиеся благодаря развитию геномной медицины. Во второй части статьи мы обратимся к проблеме соотношения публичного и частного в контексте междисциплинарного медицинского сопровождения генетических рисков. Изменение этого соотношения позволяет по-иному взглянуть на социальные компетенции врача и представить новую их конфигурацию.

### **Биосоциальность и интериоризация биополитики**

Информация о своих генетических особенностях заставляет человека чувствовать и воспринимать себя иначе. К сожалению, довольно редко такое знание склоняет его к поведению, позволяющему минимизировать наследственные риски. Наоборот, люди, знающие о генетической предрасположенности к раку легкого реже бросают курить, чем остальные курильщики<sup>1</sup>. Гены становятся «книгой судьбы», на записи в которой нельзя повлиять, однако из-за них можно чувствовать горечь, вину или стыд.

Генетики любят рассказывать анекдотическую историю исследования так называемого «гена агрессии» (MAOA). Мутации в нем были впервые обнаружены у членов голландской семьи, большинство мужчин в которой было осуждено за преступления насильственного характера. Дальнейшие исследования показали, что и среди остальных заключенных эти мутации встречаются значительно чаще. На протяжении нескольких лет генетики публиковали статьи, в которых с привлечением больших массивов данных показывали, что существует связь между этими наследственными особенностями и деструктивным поведением. Так происходило до тех пор, пока несколько ведущих ученых, занимающихся этой темой не исследовали свой геном в качестве

<sup>1</sup> *Hollands, G. et al.* The impact of communicating genetic risks of disease on risk-reducing health behaviour: systematic review with meta-analysis // *BMJ*. 2016. Iss. 352. P. 1–10.

материала контрольной группы — законопослушных граждан. Оказалось, что «криминальные» мутации есть у многих из них, в том числе у первооткрывателя этих генетических особенностей<sup>1</sup>. Радость исследования сменилась стыдом за то, в чем сам человек неповинен.

Гораздо менее забавны многие истории взаимоотношений супругов, у которых родился ребенок с генетической патологией. Они и их родственники зачастую вступают в своеобразные «биополитические торги» о распределении ответственности за болезнь. Даже если поиски виновного (то есть первого носителя мутантного гена в родословной ребенка) не начинаются, то сама болезнь становится огромной областью умолчания. Англоязычные антропологи применяют к этой ситуации идиому «слон в комнате» — его невозможно не заметить, но бессмысленно о нем говорить<sup>2</sup>.

Генетические риски вторгаются в человеческую жизнь также неожиданно, как природные катастрофы, травмы или эпидемии. Но первые значительно превосходят вторые по степени их рукотворности. «Природное» теперь может прийти из высокотехнологичных лабораторий, всё оборудование и правила поведения в которых кажутся воплощением человеческой рациональности и стремления к контролю. И эта рукотворная генетическая «природа» меняет жизни не только отдельных людей и их семей. Сеть биобанков, развивающаяся, в том числе и в нашей стране, нацелена на сбор генетического материала миллионов людей для проведения популяционных исследований. Экспертные дискуссии и общественную настороженность вызывают и пока не до конца ясные контуры программы по генетической паспортизации россиян, провести которую власти намерены к 2025 году. Наконец, генетические данные зачастую становятся важной опорой политической риторики.

Развитие генетики активно трансформирует формы социальной жизни. Эти изменения, происходящие как «снизу», в приватной сфере, так и «сверху», в сфере публичной политики, могут быть «в первом приближении» маркированы термином «биосоциальность».

<sup>1</sup> *Sohrabi, S.* The criminal gene: the link between MAOA and aggression // *BMC Proceedings*. 2015. No 9. P. 49.

<sup>2</sup> *Atkinson, P., Featherstone, K., Gregory, M.* Kinscapes, timescapes and genescapes: Families living with genetic risk // *Sociology of health & illness*. 2013. Vol. 35. P. 1227–1241.

Четверть века назад, в середине 1990-х годов некоторые гуманитарии, среди которых Пол Рабиноу и Эбби Липпман, оказались в эпицентре взрывного роста знаний об основах биологии человека. Новые методы секвенирования генома, позволяющие бегло «прочитывать» код жизни, заставили их высказаться о возможных социальных эффектах этого взрыва и внедрения новых биомедицинских практик, которое должно было последовать за ним. По мнению Рабиноу, развитие генетики способно серьёзно повлиять на классификацию форм социальной жизни и на появление новых видов групповой и индивидуальной идентичности. Исходя из общности типа и степени генетического риска могут возникать социальные группы, способные к формулировке коллективных целей и осуществлению коллективных действий. Чтобы обозначить эти феномены, Рабиноу продолжил фукольдианскую линию терминов: к «биовласти» и «биополитике» им была прибавлена «биосоциальность»<sup>1</sup>.

Сегодня рассуждения Рабиноу об исследовательских практиках генетиков, приведённые в его статье, открывающей тематический номер журнала «Человек», могут быть прочитаны скорее как документ прошедшей эпохи. В «постгеномную эру», наступившую после завершения проекта «Геном человека», многие технологические реалии преобразились до неузнаваемости. Если на первое секвенирование генома потребовалось полтора десятка лет и около 30 млрд долларов, то сегодня ваш геном может быть прочитан за сутки и за тысячу долларов. В книжных магазинах можно найти десятки популярно написанных книг о геноме человека, последних открытиях, о роли того или иного гена, механизмах его «активации», сложной молекулярной механике жизни, работающей в клетках нашего тела. В том числе благодаря труду популяризаторов науки уходит в прошлое откровенный генетический детерминизм — представления о том, что существуют гены «высокого интеллекта» или «агрессии», наличие которых у индивида предопределяет его характер и судьбу.

Но несмотря на это различие в технологиях и в способах представления генетических знаний, тексты, написанные 20–25 лет назад, легко допускают актуальное прочтение. И дело здесь вовсе не в том,

<sup>1</sup> Rabinow, P. Artificiality and Enlightenment: from sociobiology to biosociality // *Incorporations* / Cray J., Kwinter S., editors. New York: Zone, 1992. P. 234–252.

что некоторые высказанные в них «пророчества» сбылись, кажется, Рабиноу всю жизнь дистанцировался от роли предсказателя. Отнюдь не очевидно, что существует некий «правильный» взгляд на технологию, позволяющий предположить, как её распространение переформирует общество. Возникновение новых форм социальности (в том числе биосоциальности) может предполагать и эволюцию способов изготовления природы в исследовательских лабораториях, и инверсию социальных ролей природы и культуры, и возрастающую сложность помещения за скобки наших естественнонаучных знаний о мире. Последнее сопровождается более глубоким усвоением, вернее, интериоризацией биополитики, осуществляемой не только на уровне населения целой страны, но и в рамках планирования семьи, пациентского активизма или потребительской геномики.

Глубинные эффекты интериоризации биополитики стали предметом анализа — в том числе для российских исследователей — ещё до завершения проекта «Геном человека». Вышедшая в 2001 году книга П. Д. Тищенко «Био-власть в эпоху биотехнологий» во многом посвящена тем способам, каким надвигающаяся постгеномная эра «загадывает человеку загадку его существования и предрасполагает к вполне определённым направлениям её разгадывания»<sup>1</sup>. И в этом разгадывании смешиваются боль, страх или желание умереть, демография, контроль и чувство вины.

Сегодня пересмотр предложенных несколько десятилетий назад идей биополитического управления населением и вменения субъекту биомедицинской ответственности по-прежнему остаётся чуть ли не самой актуальной рамкой социальных исследований науки и технологии. Премию Людвиг Флека, присуждаемую за лучшую книгу в этой области, в 2019 году получила работа канадской исследовательницы Мишель Мёрфи «Экономизация жизни». Главной её иллюстрацией служат запертые в стеклянной банке мушки-дрозофилы — популярная в начале XX века иллюстрация несколько «модернизированной» мальтузианской политической экономии. Вначале, пока мушкам достаточно еды, их численность растёт экспоненци-

<sup>1</sup> Тищенко, П. Д. Био-власть в эпоху биотехнологий. М. : ИФРАН, 2001. С. 140.

ально, но затем наступает «демографическая катастрофа», и они начинают гибнуть от голода. Мёрфи считает этот эксперимент наряду с демографическими кривыми и многими другими способами представления численных данных о населении эпистемической инфраструктурой экономизации жизни. Эта инфраструктура позволила учредить особого рода бюрократию, контролирующую численность социально незащищенных групп в США в начале XX века<sup>1</sup>. Складывается впечатление, мы сталкиваемся здесь с тем, что биополитика не существует как сфера борьбы за удержание власти (politics), оставаясь лишь сферой бюрократической реализации выработанного на государственном уровне политического курса (policy). Казалось бы, есть основания предположить, что вместо предложенного Фуко и его переводчиками на английский термина «biopolitics» уместнее использовать слово «biopolisy».

Однако именно некоторое дистанцирование институтов, обладающих мощным запасом ресурсов, от управления жизнью самой по себе создаёт условия для развертывания биополитики (в значении biopolitics) и биосоциальности. Масштабное Фрамингемское исследование, направленное на изучение сердечно-сосудистых рисков, может служить примером такого дистанцирования и генезиса биосоциальности до начала проекта «Геном человека». Начатое в 1948 году в США это исследование продолжается до сих пор, управление им постепенно передавалось с высших этажей системы здравоохранения в руки академических институций. Параллельно с этим всё большая ответственность за собственное здоровье возлагалась на индивида. Медицинский дискурс о сердечно-сосудистых заболеваниях почти полностью сосредоточился на низкой физической активности, курении, употреблении холестерина. Преодоление этих факторов риска стало важной задачей сознательного гражданина. Так, еще до разделения людей на группы согласно генетическим рискам, реальность обрели биосоциальность и биологическое гражданство<sup>2</sup>.

<sup>1</sup> *Murphy, M.* The Economization of Life. Durham : Duke University Press Books, 2017. P. 220.

<sup>2</sup> *Aarden, E.* Repositioning biological citizenship: State, population, and individual risk in the Framingham Heart Study // *BioSocieties*. 2018. Vol. 13. Iss. 2. P. 494–512.

## Междисциплинарная биовласть

Современная биополитика не может долго оставаться просто сферой реализации определённого курса, именно поэтому она оставляет место локальным, непубличным формам политических взаимодействий, и, в конечном итоге, биосоциальности. Вероятно, это заключение представляют собой еще одну из бесчисленных переформулировок концепции биополитики. Такие формулировки можно найти у самого Фуко. Если в середине курса лекций 1977–1978 годов «Безопасность, территория, население», он соотносит общие понятия «правительственность» и «государство» так же, как частные «биополитика» и «медицина»<sup>1</sup>, то посвященный критике неолиберализма лекционный курс следующего года называется «Рождение биополитики». При этом «медицинская биополитика» не может быть исчерпывающе истолкована ни как отражение государственного аппарата управления в одной из частных сфер, ни как его элемент, ни как источник развертывания иных практик контроля. Скорее речь может вестись о вариации на общую тему «правительности», о множестве возможных миров, в которых на первый план выходят «токи и реле власти», связанные с «опорными точками» болезни, страха заболеть и медицинского знания.

В фокусе внимания зрелого творчества Фуко находится «микрoфизика власти»: перемещение акцентов на институты (в нашем случае — клиники, профессиональные коллегии) или на аппараты контроля (рецепты, направления) приведет к растворению собственно проблематики власти. Характер управления или господства будет заслонен от нас исследованием отдельных форм и механизмов управления или господства.

Фуко критиковал замкнутость на институциональной проблематике уже несколькими годами раньше, чем приступил к исследованию биополитики и правительности. В 1973 году он прочел лекцию «Будем антиинституционалистами!». А в прочитанном в том же году курсе лекций «Психиатрическая власть» отмечал: «Как только мы беремся говорить об институте, мы говорим, по сути, одновременно

<sup>1</sup> *Фуко, М.* Безопасность, территория, население. Пер. фр. В. Ю. Быстрова, Н. В. Суслова, А. В. Шестакова. СПб. Наука. 2011. С. 178.



об индивидах и о коллективе... Но вообще-то следует заметить, что главное здесь — не институт с его регулярностью и нормами, а скорее как раз эти бесконтрольные выпады власти, которые, как я попытался показать вам, подрывают регулярность лечебницы и в то же время приводят ее в действие. Важны, иными словами, не институциональные закономерности, но в гораздо большей степени диспозиции власти, сети, токи, передатчики, опорные точки и разницы потенциалов, характеризующие ту или иную форму власти и, я думаю, основополагающие и для индивида, и для коллектива. Индивид, как мне кажется, есть не что иное, как следствие власти, поскольку власть есть процедура индивидуализации. Именно на фоне этой властной сети, функционирующей в точках разницы потенциалов, в точках подвижек, возникает нечто, именуемое индивидом, группой, коллективом, институтом»<sup>1</sup>.

Проблематика медицинской междисциплинарности как микроуровня биополитики не в тотальном характере системы, вмещающей в обязанность индивиду заботу о собственном здоровье. Дело не в том, что индивид попадает в ритмично работающую машину, которая помимо его воли классифицирует его проблемы, помещая его в соответствующую больничную палату с жестким режимом. Скорее наоборот — индивид предоставлен сам себе в поисках кабинета нужного врача. Зачастую знания пациента о собственной болезни, ожидания, связанные с работой системы здравоохранения, девальвируются при поступлении в другое отделение и клинику. Следуя антиинституциональному призыву Фуко, мы не будем концентрировать внимание собственно на отличиях в режимах знания и контроля, имеющих место в разных отделениях или клиниках. Важнее то ощущение непонимания и беспомощности, которое испытывает пациент перед этим хаосом режимов. Именно оно может являться причиной того, что пациент обнаруживает себя подпавшим под господство без господина. Такая же бессубъектная форма господства может быть найдена в несогласо-

<sup>1</sup> Фуко, М. Психиатрическая власть. Курс лекций, прочитанных в Коллеж де Франс в 1973–1974 учебном году Пер. с фр. А. В. Шестакова. СПб. : Наука. 2007. С. 28. 450 с. Авторы просят прощения за длинную цитату, однако в ней в сжатой и ясной форме приведена аргументация Фуко в пользу исследования «микрофизики власти», а не институциональной политики.

ванности действий государственной бюрократии в рамках исследований «правительности». Усвоенные в одной точке знания о положении дел со здоровьем и о правилах взаимодействия могут быть проигнорированы в другой. Если такая девальвация знания происходит систематически, она может быть расценена как произвол, а значит, как проявление господства. Чтобы уловить суть отношений господства с минимальными культурными и теоретическими предпосылками, можно обратиться к тесту со взглядом, предложенным американским политическим философом Филиппом Петтитом. Господство наступает тогда, когда один человек боится открыто смотреть в глаза другому, боясь вызвать его гнев<sup>1</sup>. В приложении к бессубъектным формам господства тестовую ситуацию можно переформулировать так: субъект предпочитает оставаться в неведении относительно практик управления и контроля в конкретной общности, чем вступить с ней во взаимодействие, даже если ощущает такую необходимость.

Казалось бы, пациент вступая в неясные для себя отношения с отдельными дисциплинарными сферами не должен ощущать угрозу. Ему/ей предоставляют к рассмотрению, не навязывая, разные дисциплинарные картины состояния его здоровья. Отказ от медицинского патернализма обозначен как никогда четко. Но при этом индивид может чувствовать подавленность, оценивая свой опыт взаимодействия и с отдельными врачами, и с клиникой в целом. Недоверие как нежелание подвергаться господству не может быть отнесено к определенному объекту или практике (отделению, клинике, консультации у отдельного врача). Различение на персональное и институциональное доверие может быть сконструировано в рамках социологического опроса пациента, но сам опыт недоверия к сети междисциплинарных отношений в медицине видится выходящим за пределы дихотомии публичного и частного.

«Классическая» биополитика навязывает человеку ответственность за собственное здоровье. Порожденная дисциплинарной фрагментацией клиники биосоциальность заставляет его становиться главным медиумом в междисциплинарной коммуникации. Обязанность нести ответственность за её успех становится частью общей

<sup>1</sup> Pettit, P. On the People's Terms: A Republican Theory and Model of Democracy, Cambridge : Cambridge University Press. 2012. P. 83–84.

биополитической ответственности. С другой стороны, частью такой ответственности становится и коммуникация с семьей по поводу наследственных рисков. Можно было бы представить поле коммуникативной ответственности как сочетание вертикальной оси (публичная ответственность за собственное эффективное, «объединяющее», передвижение по этажам клиники) и горизонтальной (честность и открытость как частная ответственность перед родственниками). Однако оба измерения ответственности с одной стороны кажутся ориентированными на представление об общем благе, о способности принять на себя все тяготы «биогражданства», а с другой, дело всегда идет о персональной конфигурации рисков, частной проблеме, связанной с уникальными или редкими генетическими особенностями.

#### **Различия миров справедливости и тождество господства**

Многие ключевые фигуры социальной и политической мысли XX–XXI столетия занимались проблемой соотношения частного и публичного в рамках разработки собственных концепций устройства общества. Ниже мы лишь пунктирно очертим несколько таких систем взглядов.

Британский социолог Колин Крауч в начале 2010-х предложил рассмотреть это различие как континуум между публичной государственной политикой и рынком, где господствуют частные интересы<sup>1</sup>. Различные объединения людей, например, церковные общины, располагаются между полюсами этого континуума. В последующем предлагалось преобразовать это различие в тройное, добавив в качестве еще одной возможной характеристики семейный характер группы, который не может быть описан в схеме Крауча, состоящей из публичного (как политического) и частного (как рыночного).

Логически развивая этот подход, мы, тем не менее, можем двигаться назад во времени. Концепция множества социальных миров, в которых действуют собственные принципы справедливости была предложена французскими социологами Люком Болтански и Лораном Тевено в 1991 году. Кажется, что разработанная ими множественная классификация шести способов обоснования справедливости

<sup>1</sup> Crouch, C. Privates, publics and values / Public value: Theory and practice. Basingstoke, UK. Palgrave. 2011. P. 52–73

(и соответствующих им миров) прекрасно подходит для описания проблем междисциплинарной коммуникации в геномной медицине. А с добавлением в эту схему дескрипции предложенного чуть позже седьмого, проектного мира, мы можем реконструировать и гуманитарные риски геномных технологий<sup>1</sup>. Персональное доверие к врачу и его профессиональное реноме среди коллег, принадлежащих к другим медицинским специальностям, могут быть описаны, как принадлежащие к миру репутации. Государственная система здравоохранения регулируется гражданским миром. Собственно биомедицинские процедуры, сложности с трансфером генетического знания внутри и вовне клиник вписываются в научно-технический мир. Забота о генетических рисках детей при игнорировании собственных рисков — проявление патриархального мира. Затраты, которые необходимо понести семье для диагностики и минимизации таких рисков, остаются в пределах рыночного мира. Не у дел в описании остается только «наиболее созидательный» мир вдохновения, но и он может быть включен в дескрипцию через расставление акцентов на значимости исследовательских практик, научного поиска, в рамках истолкования индивидуальных случаев генетической патологии. Предложенный позже седьмой, проектный, мир можно рассмотреть как сферу рассмотрения жизни ребенка как проекта реализации, приписываемых ему способностей и конкурентных преимуществ, в то время как реализоваться им мешают наследственные риски и патологии.

Соответственно можно представить эмпирическое исследование иерархии проблем, соответствующих этим мирам, — тех проблем, с которыми сталкиваются семьи с наследственными заболеваниями или рисками. Методологически схожее исследование значимости разных социальных миров для представителей российского хай-тека предполагало сбор глубинных биографических интервью технопредпринимателей. При их анализе некоторые фразы рассматривались как свидетельствующие об оценке своих достижений и проблем в рамках мира вдохновения или проектного мира<sup>2</sup>.

<sup>1</sup> Болтански, Л., Кьяпелло, Э. Новый дух капитализма. М. НЛО. 2010. С. 976.

<sup>2</sup> Бычкова, О., Гладарев, Б., Хархордин, О., Цинман, Ж. Фантастические миры российского хай-тека. СПб.: Издательство Европейского университета в Санкт-Петербурге. 2019. С. 416.

Перспективы оценки проблемных ситуаций, описанных в схеме множественных миров, и разработка способов их решения отодвигают нас еще дальше во времени. Философская, нормативная концепция плюральных сфер справедливости была разработана американским политическим мыслителем Майклом Уолцером в начале 1980-х годов. По его мнению, господство имеет место в том случае, если честно обретенное неравенство в одной сфере обуславливает неравенство в других. Например, некто честно выиграл выборы в органы местного самоуправления. Его/её политические возможности стали превосходить возможности большинства людей. Однако это неравенство не должно определять преимущества одного этого человека при доступе к услугам здравоохранения или образования<sup>1</sup>.

Однако господство — действия, воспринимаемые как произвол обличенного властью агента — нередко бывает обусловлено стремлением сохранить неприкосновенными отдельные сферы общественной жизни и профессионального знания. Как отмечает политолог Йен Шапиро, критикуя модель Уолцера: «Имеет также смысл подчиняться управленческим практикам, сложившимся в фирмах и университетах, но не тогда, когда они используются для сокрытия предосудительных деяний ради сохранения «чистоты мундира»... Господство может быть результатом неумышленных и неосознанных действий как побочный продукт данной схемы распределения ресурсов, и оно бывает встроено в структурные отношения»<sup>2</sup>. Возможность видеть такое неосознанное господство, являющееся результатом комбинации морально- и профессионально-оправданных действий, является основанием структурных компетенций врача. Однако, как мы попытаемся показать в следующем разделе, учитывая не- или над-институциональный характер биовласти понятие таких компетенций может быть дополнено.

<sup>1</sup> Walzer, M. Spheres of Justice: A Defense of Pluralism and Equality. N. Y. Basic Books. 1984. P. 5–22.

<sup>2</sup> Шапиро, Й. О не-господстве // Пер. с англ. А. Писарева. Логос. 2012. № 4. С. 15–16.

## Структурные компетенции и вторичность институционального

Концепция развития структурных компетенций врача стала предметом обсуждения в медицинских кругах около пяти лет назад. Разработавшие её американские ученые, Джонатан Метцль, специалист по социальным проблемам здравоохранения, и Хелена Хансен, психиатр, отталкиваются от того, что врачу недостаточно быть «культурно компетентным», знать ценностные ориентиры пациента и использовать максимально доступные для его/ее понимания слова и выражения<sup>1</sup>. По их мнению, врач должен быть способен видеть микро-последствия макроструктурной политики, то есть различать, как симптомы, болезни, нежелание следовать рекомендациям врача разворачиваются в контексте городской или сельской инфраструктуры, системы здравоохранения, доступности разнообразных продуктов питания. Структуры понимаются здесь и как способ организации отношений власти и контроля, и как транспортная, информационная, медицинская инфраструктуры.

С нашей точки зрения, первичным является именно первое понимание. Отношения власти и контроля делают возможными возникновение институций особого рода, а также определённых способов понимания индивидом собственных возможностей и социальной и медицинской нормы (то есть «субъективации» пациента). Этот способ понимания структурных неравенств и режимов господства апеллирует к изложенным выше представлениям Фуко и Рабиноу. Он предполагает, что первоначально рассматриваются условия возможности дисциплинарных механизмов, устройств безопасности и биовласти. А уже затем, в этих рамках, могут быть истолкованы конкретные структуры и институции, влияющие на «проживание» диагноза, самой болезни и медицинского риска. Представляется, что это открывает две возможности для понимания потоков знания и власти, с которыми сталкивается пациент при обращении за междисциплинарной медицинской помощью. Во-первых, публичное и

<sup>1</sup> Metzler, J. M., Hansen, H. Structural competency: Theorizing a new medical engagement with stigma and inequality // Social Science & Medicine. 2014. Vol. 103. P. 126–133.

частное оказываются производными от одной системы отношений знания-власти, что позволяет не рассматривать их как независимые сферы жизни, а в определённых случаях отказаться от этого различия. Во-вторых, границы сферы медицинских проблем и отдельных её дисциплинарных сегментов могут быть рассмотрены с позиции их роли в «субъективации» — становлении индивида как пациента. Неприкосновенность этих границ перестаёт быть абсолютным благом. Картирование проблем и медицинских рисков пациента может осуществляться врачом параллельно с картированием перемещения пациента по кабинетам других специалистов, центрам лечебной физкультуры, учреждениям, ответственным за распределение льгот и т. д.

Хансен и Метцль предлагают обучать врачей пяти главным навыкам, из которых складывается структурная компетенция. Раскрывая каждую из них, мы расставим некоторые дополнительные фукольдианские акценты в их понимании:

1. Различать структуры, влияющие на принятие медицинских решений. Причем решения, принятые пациентом самостоятельно, не противопоставляются действиям работников сферы здравоохранения. Локации, в которых пациент покупает лекарство по рецепту, ситуации, в которых он/она упоминают о своем диагнозе, — все это помогает выявить не только различные контексты возникновения заболевания, но и основные измерения его «проживания» — социальные, экономические и др.

2. Развивать не-клинические языки для описания структур. Не все проявления структурного неравенства или обусловленного структурой господства имеют непосредственные и четко различимые медицинские корреляты. Но это не значит, что они незначимы для проживания пациентом собственных проблем. Условия жизни, ситуации и практики, в которые вовлечен пациент, могут быть раскрыты врачом на быденном языке или на специальных языках гуманитарных дисциплин.

3. Переформулировать культурную специфику в структурных терминах. Хансен и Метцль выступают против сведения любых социальных различий между пациентами только к этническому или языковому. Иногда раскрытие культурной специфики может быть

ключом к пониманию социальных и экономических проблем пациента. Однако структурные неравенства отнюдь не всегда обусловлены принадлежностью пациента к определённой культурной общности. В дополнение к этому, руководствуясь антиинституционалистским посылом Фуко, можно предложить сначала представлять сам процесс становления пациентом в контексте потоков знания-власти, а затем уже достраивать эту картину институциональными и инфраструктурными подробностями.

4. Представлять формы интервенций в структуры, вызывающие неравенство и господство. Хансен и Метцль апеллируют к достаточно богатому опыту американских пациентских организаций, и к истории ориентированных на конкретное сообщество программ профилактики, ранней диагностики, реабилитации. Вероятно, надежды на то, что большинство врачей можно мобилизовать для участия в таких программах, несколько утопично. Однако возможным видится сделать для пациента явными локальные альтернативы макроскопических структур, вызывающих неравенство и господство.

5. Осознавать ограничения собственных экспертных знаний, в том числе, касающихся структурных проблем. Хансен и Метцль предлагают врачу помнить, что понимание врачом структурной ситуации — всего лишь одна из возможных интерпретаций опыта пациента. Однако опыт растерянности перед необходимостью взаимодействовать со многими институтами, и опыт ощущения господства выглядят более релевантными стартовыми точками раскрытия ситуации пациента.

Интерпретация, начинающаяся с них, кажется нам обладающей минимальным числом предпосылок. Именно поэтому выше мы обращались к предложенному американским политическим философом Филиппом Петтитом простой тестовой ситуации с возможностью не отводить взгляд. Именно на этом уровне мышления — об условиях возможности определенных типов контроля и управления — и при использовании минимальных предпосылок и может проводится основная часть рутинной работы по осознанию трудностей пациента, которому необходима междисциплинарная медицинская помощь.



Основные же вопросы и выводы такой работы могут формулироваться на разных уровнях — глобальных и региональных инфраструктур, отдельных институций, семейных отношений.

### Библиографический список

1. *Скиннер, К.* Истоки современной политической мысли. Т. 1. Эпоха Ренессанса / Пер. с англ. А. А. Олейникова. М. : ИД «Дело», 2018. 464 с.
2. *Тищенко, П. Д.* Био-власть в эпоху биотехнологий. М. : ИФРАН, 2001. 177 с.
3. *Фуко, М.* Безопасность, территория, население. Пер. фр. В. Ю. Быстрова, Н. В. Суслова, А. В. Шестакова. СПб. : Наука. 2011. 544 с.
4. *Шапиро, Й.* О не-господстве / Пер. с англ. А. Писарева // Логос. 2012. №4. С. 3–35.
5. *Aarden, E.* Repositioning biological citizenship: State, population, and individual risk in the Framingham Heart Study // *BioSocieties*. 2018. Vol. 13. Iss. 2. P. 494–512.
6. *Atkinson, P., Featherstone, K., Gregory, M.* Kinscapes, timescapes and genescapes: Families living with genetic risk // *Sociology of health & illness*. 2013. Vol. 35. P. 1227–1241.
7. *Hollands, G. et al.* The impact of communicating genetic risks of disease on risk-reducing health behaviour: systematic review with meta-analysis // *BMJ*. 2016. Iss. 352. P. 1–10.
8. *Metzl, J. M., Hansen, H.* Structural competency: Theorizing a new medical engagement with stigma and inequality // *Social Science & Medicine*. 2014. Vol. 103. P. 126–133
9. *Murphy, M.* The Economization of Life. Durham : Duke University Press Books, 2017. 220 p.
10. *Rabinow, P.* Artificiality and Enlightenment: from sociobiology to biosociality // *Incorporations* / Crary J., Kwinter S., editors. New York : Zone, 1992. P. 234–252.
11. *Sohrabi, S.* The criminal gene: the link between MAOA and aggression // *BMC Proceedings*. 2015. No 9. P. 49.

## Роль родословной в медико-генетическом консультировании в современных реалиях<sup>1</sup>

Румянцева В. А.,  
Шестак А. Г.

### The role of pedigree in medical and genetic counseling in modern realities

Rumyantseva V. A.,  
Shestak A. G.

**Аннотация.** Сегодня составление родословной является важнейшей частью медико-генетического консультирования для выявления наследственных заболеваний в семье, а также инструментом обобщения родственных связей через статистику и биологические знания о наследовании. Для большинства пациентов важна информация об индивидуальных рисках заболевания и “персонализированный” подход к лечению. К сожалению, на данный момент генетические тесты не встроены в российскую медицину как переключатели принятия решений. Масштабность получаемой генетической информации в эпоху секвенирования нового поколения и коммерциализация генетического тестирования требует повышение знаний по медицинской генетике у врачей других специальностей, создание мультидисциплинарных команд специалистов, интеграции пациентов с наследственными заболеваниями в обществе и своевременного изменения законодательства и организации здравоохранения. Именно комплексный анализ семейной истории, включающий составление родословной, является необходимым актуальным компонентом современной клинической оценки риска развития генетических заболеваний в эпоху секвенирования нового поколения.

**Ключевые слова:** родословная, медико-генетическое консультирование, наследственные заболевания, клинико-генеалогический метод, секвенирование нового поколения (NGS).

<sup>1</sup> Исследование выполнено за счет гранта Российского научного фонда (проект № 18-78-10132).

**Abstract.** Currently, the compilation of the pedigree is an important part of medical and genetic counseling for identifying hereditary diseases in the family, as well as a tool for summarizing family ties through statistics and biological knowledge about inheritance. For most patients, the information about the individual risks of disease and “personalized” approach to treatment are important. Unfortunately, nowadays genetic tests are not included into Russian medicine as making decision switches. The scale of obtaining genetic information in the era of a new generation of sequencing and commercialization of genetic testing requires increased knowledge of medical genetics from doctors of other specialties, the creation of multidisciplinary teams of specialists, the integration of patients with hereditary diseases in society and the timely change of legislation and healthcare organization. Comprehensive analysis of family history including the compilation of a family tree is a necessary relevant component of a modern clinical assessment of the risk of developing genetic diseases in the era of sequencing of a new generation.

**Key words:** pedigree, genetic counseling, hereditary diseases, clinical and genealogical method, next generation sequencing (NGS).

Многие современные люди все чаще задумываются о своей наследственности. Людям всегда нравилось изучать и классифицировать самих себя: гороскоп, древнекитайский календарь, акцентуация характера. И наконец, генотип. Прежде всего на такого рода любознательность и делают ставку различные коммерческие компании, предлагающие выполнение генетических тестов. Так называемый «эффект Анжелины Джоли» увеличил интерес общественности к профилактическому генетическому тестированию<sup>1</sup>. В рекламе биотехнологические компании обещают, что генетические тесты позволят не только расшифровать геном человека и узнать о предках, но и узнать, чем предстоит заболеть, получить советы по занятию спортом, снижению веса и рекомендации по питанию. Пройти ДНК-тест легко: достаточно заполнить анкету на сайте, заказать набор, «плюнуть в пробирку»

<sup>1</sup> Тищенко, П. Д., Шевченко, С. Ю. Казус Анжелины Джоли и этические проблемы современной онкологии // Клиническая и экспериментальная хирургия. Журнал имени академика Б. В. Петровского. 2015. № 4. С. 5–11.

и отправить обратно в лабораторию. Поэтому обыватель, читая такие обещания, полностью уверен в точности исследований, считая, что данные его родословной теперь не обязательны для постановки диагноза или определения наследственных рисков. Большинство людей вынуждены ориентироваться в широком поле биотехнологий, опираясь только на информацию СМИ и рекламы. Логика предполагает, что наличие опций позволяет людям выбирать именно то, что делает их счастливыми. Но как показывают исследования, богатый выбор тоже часто приводит к страданиям, то есть они испытывают на себе «тиранию выбора»<sup>1</sup>.

Возможно проведение генетических тестов может иметь и отрицательные последствия для семейных, и родственных отношений в жизни людей. Ведь мы наследуем столько же «плохих» генов от наших прадедов, сколько и «хороших». Человечество с надеждой смотрит на генетику, которая, используя свои открытия, позволит повысить эффективность лечения различных наследственных заболеваний, дать пациентам новый уровень качества жизни. При этом есть опасность возникновения новых форм биовласти, осуществляемых не на уровне индивидов, а уже на уровне плода или эмбриона. В ноябре 2018-го в ходе эксперимента ученого Хэ Цзянкуя в Китае родились дети с отредактированной ДНК. Детали эксперимента пока неизвестны, но все чаще в СМИ появляются заголовки наподобие «в ближайшем будущем появятся генетически модифицированные люди?». Причем в этом направлении работают не только в Китае, но и других странах мира. На сайте Гарвардской медицинской школы появилась статья «Конструирование идеального малыша» о масштабных работах по исправлению и улучшению геномов животных и человека<sup>2</sup>. Вопрос в том, каковы будут «побочные эффекты» таких генетических манипуляций? Теперь обыватель не мечтает, чтобы его сын был таким же умным как дедушка, или таким же красивым как бабушка,

<sup>1</sup> Schwartz, B. The Tyranny of Choice Scientific american mind [Electronic resource]. 2004. URL: <https://www.scientificamerican.com/article/the-tyranny-of-choice/> (accessed at 20.11.2019).

<sup>2</sup> Regalado, A. Engineering the perfect baby // Harvard Medical School. News & Research. 2015. URL: <https://hms.harvard.edu/news/engineering-perfect-baby> (accessed at 20.11.2019).

а ждет создания так называемых «дизайнерских» детей, с заданными параметрами внешности, интеллекта, способностей и т. п. То есть, приближается настоящая генетическая революция, в результате которой появятся идеальные люди: здоровые, красивые, талантливые. У ученых поднимается это вызывает и панику, и новые вопросы. Мы можем изменять эмбрионы человека? Что мы дальше с этим будем делать? Мы можем программировать будущего ребенка? Ограничения на исследования подобного рода вызвали бурные споры и положили начало выступлениям и интервью ученых, среди которых были высказывания и за, и против этой технологии. Поскольку эти достижения все больше проникают в медицину, возникают не только вопросы их практического использования, но и этические, правовые и социальные проблемы. Как геномные технологии изменят оказание медицинской помощи? Всем ли они будут доступны? Каковы риски, польза и новых технологий? Какие ограничения для них необходимы и как общество будет справляться с подобными проблемами? Каких инструментов и информации не хватает для того, чтобы максимально использовать потенциал генетического тестирования? Что пациенты будут делать с информацией, полученной в результате тестирования, и сможет ли она улучшить жизнь?

### Нужна ли современному человеку родословная?

В последние десятилетия развитие пост-индустриального общества сводит родственные отношения к вопросу индивидуального выбора. Известный британский антрополог, специалист по социальной антропологии Мэрилин Стратерн называет наше время «эпохой индивидуализма»<sup>1</sup>. Известно, что связанная с урбанизацией тенденция унификации элиминирует возможность почувствовать собственную уникальность и неповторимость. Поиски взаимопонимания, впрочем, как и поиски одиночества, — типичное явление для жизни в большом городе. Социальный исследователь Е. А. Зайцева оценивая качества жизни людей в современном мегаполисе отмечает, что 85% исследуемых хотели бы иметь информацию об индивидуальном ри-

<sup>1</sup> Strathern, M. Kinship, Law and the Unexpected Relatives are Always a Surprise. Cambridge: Cambridge University Press. 2010.

ске заболеваний, еще большее количество — 88,5% респондентов — заявили, что согласились бы изменить образ жизни в случае обнаружения высокого риска. Основной причиной, определяющей желание пройти тест, является беспокойство о собственном здоровье, а причиной отказа от тестирования — невозможность оплатить тест и/или последующее лечение<sup>1</sup>. Авторы данной статьи, опираясь на собственный опыт работы при медико-генетическом консультировании, могут указать, что лишь единицы пациентов хорошо знают о состоянии здоровья своих родственников (Рисунок 1), дальше родителей и собственных детей.

### Родословные

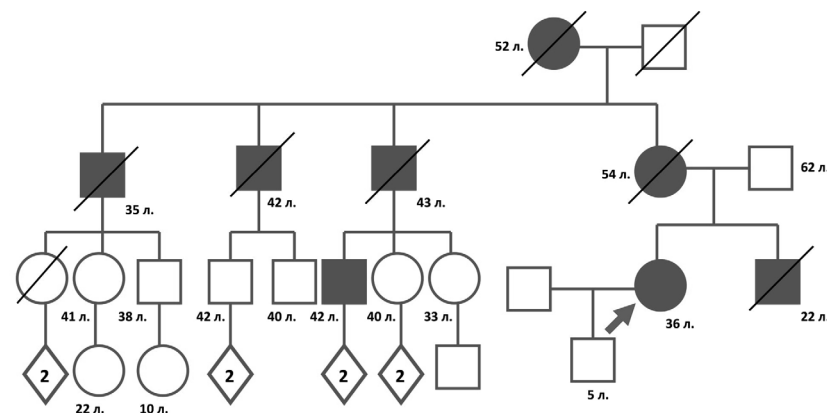


Рис. 1. Пример родословной

Порой даже вопрос о заболеваниях родных братьев и сестер ставит пациентов в тупик. Самый простой способ найти на него ответ — спросить родных, но различные факторы, такие как переезды, потеря документов, могут помешать получить достоверную информацию о заболеваниях дальше второго поколения.

<sup>1</sup> Зайцева, Е. А. «Единый выбор врачей в крупном Российском городе: опыт качественного анализа» МАиБ 2018. — № 1(15).

Генетический тест может позволить заглянуть в очень далёкое прошлое и узнать историю своего происхождения, восстановить этническое происхождение или родословную человека. Стремление узнать больше о своих корнях естественно для любого человека. Именно поэтому компания 23andMe одной из первых начала использовать ДНК-чипы, способные выявлять различные полиморфизмы, но лишь в тех точках генома, о которых было заранее известно о наблюдаемом разнообразии. Но в нашей стране, богатой историями войн и революций, сама идея вычислить национальность человека по ДНК-тесту проблематична. Руководитель лаборатории геномной географии Института общей генетики РАН Олег Павлович Балановский, выступает против коммерческого тестирования, так как в результате знакомство со своей родословной получается поверхностным, а иногда и вовсе искаженным. «Когда люди занимаются чем-либо без серьезного профессионального образования, есть большая опасность уйти из поля науки в лженауку, вольно или невольно»<sup>1</sup>. Поэтому компания «23andMe», которая поначалу, в период 2013–2017 годов, выдавала клиентам все типы результатов, позже получила запрет от американского Управления по контролю за продуктами и лекарствами (FDA) выдавать информацию медицинского характера, в том числе и о рисках заболеваний. В России некоторые коммерческие фирмы, вдохновленные этим примером, также пытаются выполнять и медицинские генетические тесты. Но коммерческим генетическим тестам предстоит пройти долгий путь, чтобы из забавы для соцсетей превратиться в основу персонализированной медицины будущего. Так как существует огромный разрыв между техническими возможностями диагностики заболевания и практическим уровнем оказания лечебной помощи при данном состоянии, в России внедрение достижений персонализированной медицины трактуют несколько иначе, чем на Западе. На сегодняшний день стоимость генетического тестирования все еще остается финансово недоступной для большей части населения.

<sup>1</sup> Материалы <http://генофонд.рф>

Популяционные генетики, историки и этнографы также используют современные методы генетического анализа для исследования прошлого отдельных людей и их семей. На сегодняшний день основной проблемой для анализа сегрегации является отсутствие больших семей — материала для исследования как медицинской, так и популяционной генетики.

Так, Джоанна Капланис и соавторы провели масштабное исследование, проанализировав около 5 млн. родословных благодаря ресурсу Geni.com и составили самую большую на данный момент единую родословную, включающую 13 миллионов представителей<sup>1</sup>. Данные больших родословных всегда играли важную роль в таких дисциплинах как антропология и экономика. Так, благодаря семейному древу было получено представление о географической разбросанности семей указанной выше большой родословной. Миграция в обществе происходит по различным причинам и в большинстве случаев она обусловлена экономическими причинами: стремлением людей найти рабочие места, получить собственное жилье, обеспечить себя и свою семью, отыскать возможность реализовать свои знания, повысить квалификацию и т. п. Мы в своей работе в области геномной медицины также видим изменение спектра наследственных заболеваний, связанных с миграцией. Так, в нашей практике появилось больше редких аутосомно-рецессивных заболеваний в связи с миграцией семей, для которых характерны кровнородственные браки. При проведении генетического теста у членов семьи есть право взаимного доступа к генетическим данным друг друга, что в практическом аспекте схоже с заботой о здоровье семьи как целостности. Для медицины такие исследования родословных дают возможность узнать продолжительность жизни и характер заболеваний родственников, уточняют механизм передачи мутации по родословной, выявляют частые мутации, рассчитывают индивидуальный риск.

<sup>1</sup> Kaplanis, J., Gordon A., Shor, T., Weissbrod, O., Geiger, D., Wahl, M., Gershovits, M., Markus, B., Sheikh, M., Gymrek, M., Bhatia, G., MacArthur, D.G., Price, A. L., Erlich, Y. Quantitative analysis of population-scale family trees with millions of relatives. *Science*. 2018. No 360 (6385). P. 171–175.



Для борьбы с различными заболеваниями используется не только секвенирование генома отдельных людей, но и целых наций. Так, для науки представляет большой интерес Исландия в качестве своеобразной гигантской генетической лаборатории. Известно, что скандинавы и кельты впервые прибыли в Исландию в IX веке, и с тех пор население страны осталось настолько однородным, что можно проследить родословную целого народа до нескольких общих предков. В Исландии на протяжении нескольких веков регистрировались все браки и фиксировались все заболевания (распространенные и редкие), что создало необходимый материал для выявления числа *de novo* мутаций и исследования ассоциированных с психическими заболеваниями, и факторами, на них влияющими<sup>1</sup>. В Рейкьявике действует национальная программа секвенирования геномов deCODE. В ее рамках ученые изучили генетические коды 20 тысяч исландцев, а также собрали общие генетические данные о 150 тысячах человек, что составляет половину населения страны. Главной целью грандиозного проекта является поиск различий в нуклеотидных последовательностях ДНК, здоровых исландцев и больных, их изменение в эволюции человека. На первых этапах исследователи просто сопоставляли результаты анализа геномов с медицинскими данными людей. Но теперь найден новый способ максимально эффективно реализовать потенциал программы. В ходе работы генетики обнаружили у 8 тысяч исландцев специфические мутации<sup>2</sup>. Как известно, чтобы избавиться от определенной болезни, необходимо «отключить» связанные с ней гены, но подобные эксперименты на людях противозаконны. Теперь же в руки исследователей попали данные, которые могут дать информацию о естественных, природных блокировщиках. Осталось выяснить, как именно они «работают».

<sup>1</sup> Kong, A., Frigge, M. L., Masson, G., Besenbacher, S., Sulem, P., Magnusson, G., Gudjonsson, S. A., Sigurdsson, A., Jonasdottir, A., Wong, W. S., Sigurdsson, G., Walters, G. B., Steinberg, S., Helgason, H., Thorleifsson, G., Gudbjartsson, D. F., Helgason, A., Magnusson, O. T., Thorsteinsdottir, U., Stefansson, K. Rate of *de novo* mutations and the importance of father's age to disease risk // *Nature*. 2012. No 488 (7412). P. 471–475.

<sup>2</sup> Gudbjartsson, D. F. et al. Large-scale whole-genome sequencing of the Icelandic population // *Nature genetics*. 2015. No 5. P. 435. ; Gudbjartsson D. F. et al. Sequence variants from whole genome sequencing a large group of Icelanders // *Sci. Data*. 2015. No 2. P. 150011.

В странах с развитой экономикой, для которых характерны небольшие семьи, с одним–двумя детьми, информация из родословных затрагивает 2–3 поколения, поэтому большинство современных генетических исследований проводится с участием семей мигрантов из Африки и Ближнего Востока с разветвленными родословными и частыми близкородственными браками. В России ситуация схожа со странами западной Европы: небольшие семьи, скудные сведения о кровных родственниках, фактах заболевания в молодом возрасте, внезапных смертях; «узкое понимание» родства (четвероюродные братья и сестры уже не считаются родственниками) и т. д. Чем больше информации о генетической вариации и ее связи с признаками соберут ученые, тем более полезными станут генетические тесты будущего. Потенциальное значение теста зависит от размера уже имеющейся базы данных, которая используется при интерпретации результатов. Поэтому позитивный эффект накопления больших данных в генетике, в общем, неизбежен.

Авторы Собель и Кауа показали, что генетическая информация может приводить к конфликту и напряженности в семье, усиливая уже имеющиеся индивидуалистические тенденции<sup>1</sup>. Особенно это касается случаев, когда нужна информация о здоровье или образцы крови от членов семьи пациента<sup>2</sup>. Поэтому генетика может существенно повлиять на семейные отношения, причем как положительно, так и отрицательно. Так, в ходе реализации программы генетического скрининга для выявления семейной гиперхолестеринемии в Нидерландах отношения в семьях участников не были разлажены генетическим тестированием. Кайа Финклер, антрополог, продемонстрировала, как прохождение генетического тестирования способствует осознанию семейной истории болезни, обновлению чувства солидарности, семейных воспоминаний и взаимной ответственности. Так, например, если провести медицинское обследование всей своей семьи можно

<sup>1</sup> Sobel, S. K., Cowan, D. B. Impact of genetic testing for Huntington disease on the family system // *Am J Med Genet*. 2000. No 90(1). P. 49–59.

<sup>2</sup> Horstman, K., Finkler, K. Genetics, health care, family and kinship in a global perspective: situated processes of co-construction // *Soc Sci Med*. 2011. No 72(11). P. 1739–1742.

тем самым воссоединить ее<sup>1</sup>. В России таких примеров исследований мы не нашли.

### Зачем современным врачам-генетикам семейное древо, когда есть генетические исследования?

Уточнение и подтверждение генетической природы заболевания является главной задачей врача «подтвердить/или исключить диагноз», обнаружить генетические причины или найти другие факторы развития болезни. Еще в 1892 году Вильям Ослер, мировой авторитет в преподавании медицины, в своей работе «Принципы и практика медицины» («The principles and Practice of Medicine») писал, что «существует три фазы правильного лечения: диагностика, диагностика и диагностика». Составление родословных является обязательным компонентом медико-генетического консультирования, наряду со сбором персонального и семейного анамнеза и опросом жалоб пациента. На сегодняшний день родословная помогает идентифицировать членов семьи, которые имеют повышенный риск развития наследственного заболевания. Под родословной понимают схематическое представление родственных связей с использованием символов и конфигураций<sup>2</sup>.

Составление родословной издревле являлось инструментом изучения наследственности человека через запись эмпирических наблюдений семейных и врожденных болезней. Уже в трудах Гиппократы отмечалась роль наследственности в происхождении болезней: «...эпилепсия, как и другие болезни, развиваются на почве наследственности». Первым справочником по генетическому консультированию можно назвать книгу 1814 г. «Трактат о предполагаемых наследственных свойствах болезней, основанных на клиническом наблюдении» лондонского врача Джозефа Адамса, в которой были сформулированы несколько принципов медицинской генетики, которыми мы пользуемся до сих пор. Например, «браки между род-

ственниками повышают частоту семейных болезней»; или «не все врожденные болезни являются наследственными, часть из них связана с внутриутробным поражением плода (например, за счет сифилиса)». Описание симптомов заболевания, или особенностей внешности (фенотип) у членов одной семьи легло в основу клинико-генеалогического метода исследования, суть которого сводится к выявлению родословных связей и прослеживанию признака или болезни среди близких и дальних прямых и не прямых родственников. Метод был введен Ф. Гальтоном в 1865 г. С его помощью может быть установлена наследственная обусловленность изучаемого признака, а также тип его наследования. При медико-генетическом консультировании родословная составляется с пробанда, т.е. первого обратившегося члена семьи с возможно наследственным заболеванием. Его кровные родственники далее называются «родственники пробанда».

Принятые символы, используемые для составления родословной:



Рис. 2. Принятые символы

<sup>1</sup> Finkler, K. Experiencing the New Genetics Family and Kinship on the Medical Frontier. Philadelphia: University of Pennsylvania Press, 2000.

<sup>2</sup> Scott, D. A., Lee, B. Patterns of genetic transmission // Nelson Textbook of Pediatrics. Philadelphia : Elsevier Saunders; 2016. P. 593–603.

После периода описания патологических симптомов, в медицине начался период нозологизации болезней. Были описаны наследственная дисплазия соединительной ткани, нейрофиброматоз, синдром Дауна и др. В нашей стране основоположником клинической генетики был С. Н. Давиденков, первым в мире поставил вопрос о составлении каталога генов человека. Им было сформулировано понятие «генетической гетерогенности» наследственных болезней, объясняющие причины разного течения одного заболевания у разных пациентов, разный ответ на лечение. Также в 1929 г. им была организована первая в России медико-генетическая консультация.

Перед врачом-генетиком стоит задача не только «подтвердить/или исключить диагноз», но и выяснить, от кого она передалась, и кому она могла передаться. Учитывая определенную специфику медико-генетического консультирования, П. Д. Тищенко и Б. Г. Юдин<sup>1</sup> выделяют особенности этого вида медицинской помощи: прежде всего они обращают внимание на вовлеченность в процесс генетического тестирования родственников пациента, которая несет в себе проблему конфиденциальности информации и также на вероятностный характер проявления тех или иных генетических нарушений у субъекта. Так как сталкиваются две эти логики, затрудняется взаимодействие врача и пациента.

Генетика отличается от других областей медицины тем, что врач-генетик работает на уровне рода, а не конкретного человека (вся семья присутствует во время разговора «как пациент»). Врачу необходимо получать информацию о кровных родственниках и, возможно, приглашать их на прием. Пациенты же артикулируют связи с родственниками через непосредственный опыт взаимодействия с ними. Некоторые родственники могут быть более приятны для пациента, другие менее, с третьими он/она может вообще не общаться. «Неудобная информация», например, психические заболевания, отставание в развитии может замалчиваться, а проблемные, или неподдерживаемые отношения среди родственников могут вызывать трудности для вра-

<sup>1</sup> Тищенко, П. Д., Юдин, Б. Г. Моральные проблемы современной генетики // Рабочие тетради по биоэтике: сб. научных статей. М. : МосГУ. 2006. Вып. 3: Биоэтические проблемы геномики и этногенетики. С. 3–14.

ча при сборе информации о семье, и установления правильного типа наследования заболевания в семье. И если врачи обобщают родственные связи через статистику и биологические знания о наследовании, то пациенты, наоборот, конкретизируют, апеллируют к их собственному конкретному жизненному опыту, например, «я весь в папину породу». То есть человек может выделять родственника, с которым он себя наиболее ассоциирует и считает (зачастую небезосновательно), что именно с этим человеком у него похожий характер и должна быть похожая судьба, и одни заболевания...

В последние годы изучение генетических причин наследственных моногенных заболеваний переросло из эмпирической исследовательской работы в клинически доступный лабораторный тест (с долей выявленных мутаций приблизительно 30–70% у пациентов и с высоко вероятным диагнозом, в зависимости от заболевания). Исследование же всего генома или экзона для получения ответа на вопрос, касающийся здоровья пациента, дает большой объем информации. Ведь дополнительная генетическая информация пациента может не иметь отношения к заболеванию, которое стало причиной назначения теста. Он ее получает ненамеренно, но все же она может иметь отношение к его будущему состоянию здоровья. Поэтому обыватель, самостоятельно сдавший генетический тест, может быть эмоционально не готов к получению его результатов. На консультации до проведения анализа генома или экзона, врач обычно обсуждает с пациентом возможные особенности генетической информации, которая будет получена, а также возможные варианты последующих действий. Пациент может воспользоваться своим правом “right not to know” — право человека не получать определенную информацию о себе<sup>1</sup>. Регламентировано что при мутациях, которые приведут к развитию в зрелом возрасте неизлечимых нейродегенеративных расстройств, таких как болезнь Альцгеймера, хорея Гентингтона, пациенту может не сообщаться информация о наличии мутаций (при его желании).

<sup>1</sup> Proposed International Guidelines on Ethical issues in Medical Genetics and Genetic Services: Report of a WHO Meeting on Ethical Issues in Medical Genetics. S. 1. : World Health Organization, 1998. 15 p.

Так Карен Андерсен и соавторы<sup>1</sup> опросили 733 респондента, которые решили не узнавать свой статус гена, ответственного за возникновение болезни хорей Гентингтона. Отсутствие эффективного лечения (66% субъектов) и бремя знаний (66%) стали наиболее частой называемыми причинами, по которым было принято решение не проходить генетическое тестирование. Другими важными причинами, по которым респонденты отказывались от тестирования, было предпочтение жить с неопределенностью (63%), невозможность увеличить контроль над своей жизнью при помощи теста (62%), «смирение пребывания в зоне риска» (humility of being at risk) (64%) и наличие детей (63%). И хотя опрошенные были оптимистичны в отношении того, что лечение для снятия симптомов или отсрочки наступления болезни будет разработано в течение следующих 10 лет (56% и 53% соответственно), они все же были менее уверены в перспективах предотвращения возникновения хорей Гентингтона (36%). По словам авторов статьи, этот показатель может измениться, так как текущие испытания лекарств от хорей Гентингтона требуют генетического тестирования как условия участия в исследовании. Правильно составленная родословная поможет выявить возможных носителей. Новейшие методы изучения генома также позволили выявить эпигенетические изменения, влияющие на развитие поздней формы болезни Альцгеймера, связанные с влиянием факторов окружающей среды<sup>2</sup>. Различия между братьями и сестрами (на примере пар близнецов из Финляндии и Швеции) были найдены в нескольких различных областях генома. Факторы окружающей среды (пол, возраст, зиготность, генотип APOE, курение) могут изменять активность генов, связанных с заболеванием, через эпигенетическую регуляцию. Поэтому профилактика, исключение провоцирующих факторов будут бесполезны для носителей. Ученые надеются, что дальнейшие исследования в выбранном направлении помогут создать новые методы диагностики и лечения тяжелейшего заболевания и станут полезны для кровных родственников пациента.

<sup>1</sup> Anderson, K. E., Eberly, S., Marder, K. S., Oakes, D. Kayson, E., Young A., Shoulson, I. The choice not to undergo genetic testing for Huntington disease: Results from the PHAROS study // *Clinical Genetics* [Electronic resource]. 2019. URL: <https://onlinelibrary.wiley.com/doi/abs/10.1111/cge.13529> (accessed 10.11.2019).

<sup>2</sup> Konki, M. et al. Peripheral blood DNA methylation differences in twin pairs discordant for Alzheimer's disease // *Clinical Epigenetics*. 2019. Vol. 11. P. 130.

Трудности медико-генетического консультирования могут быть связаны с интерпретацией генетической информации с неопределенным клиническим значением, с вероятностным характером ее роли в будущем состоянии пациента. Генетические варианты неопределенного значения — варианты последовательности ДНК, патогенетическая роль которых неизвестна на момент исследования, и такие варианты могут составлять значительную часть находок при обследовании пациента. Для ранее не описанных вариантов последовательности ДНК и для генов, ранее не связывавшихся с определенными болезнями человека, необходимо проверять наличие данных вариантов у больных и здоровых родственников. И здесь без родословной не обойтись. Ведь если генетический вариант неопределенного значения встречается и у здоровых членов семьи, значит он не может быть причиной болезни. Вместо обсуждения вероятности развития заболевания при носительстве неопределенного генетического варианта в таких случаях врач-генетик должен объяснить, что полученные результаты нельзя трактовать однозначно в момент обследования, их интерпретация может измениться в будущем. Врач также должен обсудить необходимость повторных контактов пациента со специалистами. Только комплексный анализ семейной истории, включающий составление родословной, остается актуальным компонентом современной клинической оценки риска развития генетических заболеваний в эпоху секвенирование нового поколения (NGS). Сообщество клинических генетиков и/или специалистов в области молекулярной медицины пришло к единому решению о сообщении взрослым пациентам информации об обнаруженных известных патогенных мутациях в 21 гене заболевания, для которых известны эффективные методы терапии (например, для синдрома удлиненного интервала QT, синдрома множественной эндокринной неоплазии типа 1 и др.)<sup>1</sup>. Ведь под угрозой находится не только больной, у которого выявили заболевание, но и его близкие родственники, поскольку данные заболевания являются генетически детерминированными и наследуемыми. Использование для скрининга NGS повышает долю «будущих пациентов» среди детей, и потому необходимо разрабатывать меры по поддержке их родителей.

<sup>1</sup> American College of Medical Genetics and Genomics [Electronic resource]. URL: <http://www.acmg.net> (дата обращения 20.10.2019).



Вместе с тем при генетических изменениях, связанных с сердечными нарушениями, связанными с внезапной сердечной смертью, сложились две влиятельные позиции, отражающие разные взгляды на свободу пациента и его право на самоопределение. Так Европейское кардиологическое общество рекомендует проводить генетическую диагностику рисков синдрома удлинённого интервала QTи катехоламинергической полиморфной желудочковой тахикардии начиная с 10–12 лет<sup>1</sup>. Сложность ситуации может усугубляться чувством вины родителей за передачу мутации ребенку. В России до сих пор на большей части территории страны пациенты с редкими наследственными заболеваниями лишены полноценной помощи. Эта проблема обсуждалась на совместном заседании Комиссии по охране здоровья граждан и развитию здравоохранения Общественной палаты РФ и Экспертного совета по здравоохранению Комитета Совета Федерации по социальной политике. Было заявлено, что полноценная медицинская помощь пациентам с хорошо известным всем наследственным заболеванием — гемофилией — предоставляется лишь в четырех центрах: в Москве, Санкт-Петербурге, Кирове, Барнауле<sup>2</sup>. Необходимо увеличить доступность помощи в каждом субъекте Российской Федерации, улучшить лабораторную диагностику и мониторинг, контроль и анализ проводимой терапии, возможность оказывать мультидисциплинарную специализированную помощь пациентам с гемофилией и другими нарушениями гемостаза. Учитывая прогресс генотерапии, стандарты оказания специализированной медицинской помощи для пациентов с наследственными заболеваниями требуют постоянного пересмотра. В России же до сих пор отсутствуют четкие регламентации в области правовой и этической деятельности генетической службы при использовании новых технологий.

<sup>1</sup> Charron, P., Arad, M., Arbustini, E., Basso, C., Bilinska, Z., Elliott, P., et al. Genetic counselling and testing in cardiomyopathies: a position statement of the European Society of Cardiology working group on myocardial and pericardial diseases // *European Heart Journal*. 2010. No 31 (22). P. 2715–2726.

<sup>2</sup> Шевченко, Р. Общественная палата инициирует создание Национального клинического регистра пациентов с гемофилией // *Медвестник* [Электронный ресурс]. 2019. URL: <http://medvestnik.ru/content/news/Obshhestvennaya-palata-iniciiruet-sozdanie-Nacionalnogo-klinicheskogo-registra-pacientov-s-gemofiliei.html> (дата доступа 20.11.2019).

### Обсуждение или нерешенные проблемы...

Генетика и социальные науки сегодня существуют параллельно и редко пересекаются. При этом медицинская генетика и антропология зачастую занимаются схожими вопросами, но оперируют разными объектами, объяснительными принципами (этнос, популяция, сообщество, культура и т. п.). Вопрос в том, как преодолеть разрыв между этими науками и создать плодотворную почву для диалога врачей, генетиков, физических антропологов, с одной стороны, и социальных антропологов, социологов, эмпирических философов, с другой. В медицинском контексте предполагается, что не только пациенты, но и их родственники, имеют право знать свой семейный риск. Эта информация может позволить им предвидеть будущие проблемы со здоровьем и принимать профилактические меры. Что же останавливает пациентов от прохождения генетических тестов? Страх найти мутацию? Недостаток информации? Отсутствие доверия к доктору? Отсутствие заинтересованности государством? Почему пациентам не кажется очевидной необходимость поделиться генетической информацией с членами семьи? Одна из основных проблем заключается в том, что генетические тесты не встраиваются в российскую медицину, как необходимые факторы для принятия решений. Для того, чтобы пациента с наследственным заболеванием вовремя заметили и направили к генетику, надо чтобы медико-генетическая служба была глубоко интегрирована в общую медицинскую службу. Нужно постоянно повышать знания по медицинской генетике у врачей других специальностей, создавать мультидисциплинарные команды специалистов, проводить соответствующую политику интеграции пациентов с наследственными заболеваниями в общество, планировать организацию здравоохранения, изменять ее законодательство в соответствии с новыми технологиями генетических исследований. Однако дело не столько в нехватке специалистов, сколько в фундаментальной неготовности всей медицинской инфраструктуры. Выполнить генетическое исследование технически в настоящий момент могут многие лаборатории, но правильно проконсультировать пациента по результатам теста — это сложнейшая задача. Нужны экс-

перты, готовые не только интерпретировать результат генетического теста, но и изменить дозировку лекарства, назначить патогенетическую медикаментозную терапию. Так например, доктор Гийом Кано и сотрудники Университета Декарта (Франция), использовали патогенетическую терапию препаратом Apelisisib BYL719 для лечения пациентов с синдромом CLOVES (редким наследственным заболеванием, проявляющимся многочисленными разрастаниями тканей и сосудистыми аномалиями) вместо многочисленных хирургических операций, значительно улучшив их качество жизни<sup>1</sup>. Данный препарат ранее использовался для лечения онкологических заболеваний.

То есть нужны новые медицинские специальности: кардиогенетики, онкогенетики, работающие на стыке разных областей медицины. Большинство медицинских работников оценивает свои знания о генетике, как ограниченные, и не уверены в правильности назначения или интерпретации результатов генетического тестирования. Какой-то части врачей генетика словно и не нужна: они жили без нее и надеются как-то прожить и дальше, воспринимая ДНК-тестирование как экзотику, не видя его возможного клинического применения. Другие наоборот назначают слишком большое количество скринингов, не всегда обоснованных. Уважение к пациенту, защита его семьи, поддержка автономии и защита конфиденциальности пациента не только наиболее этичный, но и наиболее эффективный подход при генетическом консультировании.

Продвижение проекта персонализированной медицины, как отмечает Д. В. Михель, «сталкивается не только с «сопротивлением» докторов, но и с тем обстоятельством, что переход к персонализированной медицине является слишком затратным делом, а существующая инфраструктура здравоохранения практически не готова к персонализации медицины»<sup>2</sup>.

Таким образом, проблема генетического тестирования имеет много измерений.

<sup>1</sup> Venot, Q., Blanc, T., Rabia, S. H. et al. Targeted therapy in patients with PIK3CA-related overgrowth syndrome // Nature. 2018. No 558. P. 540–546.

<sup>2</sup> Михель, Д. В. Этико-психологические аспекты персонализированной медицины. Рабочие тетради по биоэтике: сб. науч. ст. / под ред. П. Д. Тищенко. Вып. 21: Философско-антропологические основания персонализированной медицины (междисциплинарный анализ). М. : МосГУ, 2015. С. 38–69.

## Заключение

Исследования методом NGS (таргетные панели, полноэкзомный анализ) должны проводиться только после медико-генетического консультирования и получения информированного согласия пациента. Очень важно, чтобы пациенты получили необходимую и непредвзятую информацию, поняли её и были способны принимать обоснованные решения в отношении потенциальных рисков и выгод тестирования. Правильно составленная родословная с выявлением всех членов семьи, установлением между ними родственных связей и оценкой состояния их здоровья позволяет с достаточно высокой вероятностью установить тип наследования и определить риски развития заболевания у кровных родственников. Технические достижения анализа генома и огромный потенциал геномной медицины в улучшении диагностики и лечения заболеваний вполне вероятно, приведут к тому, что использование генетического и геномного тестирования пациентов будет значительно увеличиваться в течение следующих 5–10 лет. Использование новых генетических знаний как переключателя принятия решений наиболее эффективно для развития качественной и доступной медицинской помощи: создание протоколов и клинических рекомендаций для пациентов с наследственными заболеваниями, регулярное обучение персонала, участие лабораторий в национальной программе контроля качества лабораторных исследований, обсуждение возникающих в ходе выполнения проблем, в том числе и этических.

## Библиографический список

1. Зайцева, Е. А. Единичский выбор врачей в крупном Российском городе: опыт качественного анализа // Медицинская антропология и биоэтика [Электронное периодическое издание]. 2018. № 1 (15). URL: [http://www.medanthro.ru/?page\\_id=3556](http://www.medanthro.ru/?page_id=3556) (дата доступа 10.11.2019).

2. Михель, Д. В. Этико-психологические аспекты персонализированной медицины. Рабочие тетради по биоэтике: сб. науч. ст. / под ред. П. Д. Тищенко. Вып. 21: Философско-антропологические основания персонализированной медицины (междисциплинарный анализ). М. : МосГУ, 2015. С. 38–69.

3. Синтез наук об этногенезе [Электронный ресурс]. б. д. URL: <http://генофонд.рф> (дата доступа 10.11.2019)

4. Тищенко, П. Д., Шевченко, С. Ю. Казус Анджелины Джоли и этические проблемы современной онкологии // Клиническая и экспериментальная хирургия. Журнал имени академика Б. В. Петровского. 2015. № 4. С. 5–11.

5. Тищенко, П. Д., Юдин, Б. Г. Моральные проблемы современной генетики // Рабочие тетради по биоэтике: сб. научных статей. М. : МосГУ. 2006. Вып. 3: Биоэтические проблемы геномики и этногенетики. С. 3–14.

6. Шевченко, Р. Общественная палата инициирует создание Национального клинического регистра пациентов с гемофилией // Медвестник [Электронный ресурс]. 2019. URL: <http://medvestnik.ru/content/news/Obshestvennaya-palata-iniciiruet-sozdanie-Nacionalnogo-klinicheskogo-registra-pacientov-s-gemofiliei.html> (дата доступа 20.11.2019).

7. American College of Medical Genetics and Genomics [Electronic resource]. URL: <http://www.acmg.net> (дата обращения 20.10.2019).

8. Anderson, K. E., Eberly, S., Marder, K. S., Oakes, D. Kayson, E., Young, A., Shoulson, I. The choice not to undergo genetic testing for Huntington disease: Results from the PHAROS study // Clinical Genetics [Electronic resource]. 2019. URL: <https://onlinelibrary.wiley.com/doi/abs/10.1111/cge.13529> (accessed 10.11.2019).

9. Charron, P., Arad, M., Arbustini, E., Basso, C., Bilinska, Z., Elliott, P., et al. Genetic counselling and testing in cardiomyopathies: a position statement of the European Society of Cardiology working group on myocardial and pericardial diseases // European Heart Journal. 2010. No 31 (22). P. 2715–2726.

10. Finkler, K. Experiencing the New Genetics Family and Kinship on the Medical Frontier. Philadelphia: University of Pennsylvania Press, 2000.

11. Gudbjartsson, D. F. et al. Sequence variants from whole genome sequencing a large group of Icelanders // Sci. Data [Electronic resource]. 2015. No 2. URL: <https://www.nature.com/articles/sdata201511> (accessed at 20.11.2019).

12. Gudbjartsson, D.F. et al. Large-scale whole-genome sequencing of the Icelandic population // Nature genetics. 2015. No 5. P. 435–444.

13. Horstman, K., Finkler, K. Genetics, health care, family and kinship in a global perspective: situated processes of co-construction // Soc Sci Med. 2011. No 72(11). P. 1739–1742.

14. Kaplanis, J., Gordon, A., Shor, T., Weissbrod, O., Geiger, D., Wahl, M., Gershovits, M., Markus, B., Sheikh, M., Gymrek, M., Bhatia, G., MacArthur, D. G., Price, A. L., Erlich, Y. Quantitative analysis of population-scale family trees with millions of relatives // Science. 2018. No 360 (6385). P. 171–175.

15. Kong, A., Frigge, M. L., Masson, G., Besenbacher, S., Sulem, P., Magnusson, G., Gudjonsson, S. A., Sigurdsson, A., Jonasdottir, A., Jonasdottir, A., Wong, W. S., Sigurdsson, G., Walters, G. B., Steinberg, S., Helgason, H., Thorleifsson, G., Gudbjartsson, D. F., Helgason, A., Magnusson, O. T., Thorsteinsdottir, U., Stefansson, K. Rate of de novo mutations and the importance of father's age to disease risk // Nature. 2012. No 488 (7412). P. 471–475.

16. Konki, M. et al. Peripheral blood DNA methylation differences in twin pairs discordant for Alzheimer's disease // Clinical Epigenetics. 2019. Vol. 11. P. 130.

17. Proposed International Guidelines on Ethical issues in Medical Genetics and Genetic Services: Report of a WHO Meeting on Ethical Issues in Medical Genetics. S.l. : World Health Organization, 1998. 15 p.

18. Regalado, A. Engineering the perfect baby // Harvard Medical School. News & Research. 2015. URL: <https://hms.harvard.edu/news/engineering-perfect-baby> (accessed at 20.11.2019).

19. Schwartz, B. The Tyranny of Choice Scientific american mind [Electronic resource]. 2004. URL: <https://www.scientificamerican.com/article/the-tyranny-of-choice/> (accessed at 20.11.2019).

20. Scott, D. A., Lee, B. Patterns of genetic transmission // Nelson Textbook of Pediatrics. Philadelphia: Elsevier Saunders; 2016. P. 593–603.

21. Sobel, S. K., Cowan, D. B. Impact of genetic testing for Huntington disease on the family system // Am J Med Genet. 2000. No 90(1). P. 49–59.

22. Strathern, M. Kinship, Law and the Unexpected Relatives are Always a Surprise. Cambridge: Cambridge University Press. 2010.

23. Venot, Q., Blanc, T., Rabia, S. H. et al. Targeted therapy in patients with PIK3CA-related overgrowth syndrome // Nature. 2018. No 558. P. 540–546.

## Политика междисциплинарности: эпистемологические противоречия и практические следствия<sup>1</sup>

Тухватулина Л. А.

## Policy of Interdisciplinarity: Epistemological Contradictions and Consequences for Practice

Tukhvatulina L. A.

**Аннотация.** В статье обсуждаются проблемы становления междисциплинарных исследовательских программ в науке (на примере «права и экономики»). Автор реконструирует основные этапы формирования этого направления, анализирует аргументы сторонников и противников междисциплинарной кооперации. В центре внимания при этом находится вопрос о проблеме эпистемологического статуса междисциплинарного знания. Автор полагает, что по ходу обсуждения этой проблемы в западной эпистемологии сформировались две позиции: представители одного лагеря видят в «междисциплинарности» лишь прикрытие «научного империализма», в то время как защитники идеи единства научного знания настаивают на легитимности «унификационизма» как эпифеномена междисциплинарности. Кроме этого, анализирует содержательные аспекты междисциплинарного знания в «праве и экономике» — а именно, возникшие в этом поле варианты политической и правовой регуляции органного донорства и рынка психотропных препаратов. Автор считает, что развитие междисциплинарных связей в социальных науках не в последнюю очередь мотивировано на выработку более комплексного экспертного знания, лежащего в основе политических решений. Автор заключает, что развитие междисциплинарного знания создает вызовы для эпистемологии и философии науки, требуя выработки нового языка описания взаимодействий между различными областями научного знания.

<sup>1</sup> Данный текст является дополненной и измененной версией оригинальной статьи: Тухватулина Л. А. Междисциплинарность и экспертное знание в социальных науках: случай «права и экономики» // Вест. Томского гос. ун-та, 2018, № 46, С. 95–103. doi: 10.17223/1998863X/46/11

**Ключевые слова:** междисциплинарность, знание, научный империализм, унификационизм, право и экономика

**Abstract.** Author discusses the problems of the formation of interdisciplinary research programs in science (namely, the case of “law and economics”). The author reconstructs the main stages of the formation of this discipline, analyzes the arguments of supporters and opponents of interdisciplinary cooperation. She pays special attention to the problem of the epistemological status of interdisciplinary knowledge. The author believes that during the discussion of this problem in Western epistemology two positions were formed: representatives of one camp see in “interdisciplinarity” only a cover for “scientific imperialism”, while advocates of the idea of the unity of scientific knowledge insist on the legitimacy of “unificationism” as an epiphenomenon of interdisciplinarity. In addition, she analyzes political agenda in “law and economics” — namely, cases on the political regulation of blood donation and the drug market. The author believes that the development of interdisciplinary communications in social sciences is motivated by the development of more comprehensive expert knowledge that underlies political decisions. The author concludes that the development of interdisciplinary knowledge poses challenges for epistemology and philosophy of science, requiring the development of a new language for describing interactions between different fields of scientific knowledge.

**Key words:** interdisciplinarity, knowledge, scientific imperialism, unificationism, law and economics

Становление междисциплинарных связей в науке не в последнюю очередь связано со стремлением к выработке такого научного знания, которое будет успешно применяться на практике. Однако классическая формулировка Ф.Бэкона «знание-сила» по сей день выражает ожидания, связанные в большей степени с естественными науками. При этом проблема — практического потенциала знания в социальных науках находится на периферии эпистемологического дискурса и обсуждается основном в связи с проблемой гуманитарной экспертизы в сфере *hard science*. Таким образом, функция со-



циальных наук рассматривается как сугубо вспомогательная, что ставит их в подчиненное положение по отношению к «подлинным» (естественным) наукам.

Однако западная социальная наука, при всем многообразии профильных исследований, все же ориентирована на предметную разработку практикоориентированного междисциплинарного знания. Ярким примером здесь выступает «право и экономика» — одно из успешных направлений, в рамках которого создана крепкая теоретическая платформа, позволяющая разрабатывать научные рекомендации по реформированию социальной политики. Оформление «права и экономики» в качестве субдисциплины представляет несомненный интерес для эпистемологии. Одним из привлекательных для методологов обстоятельств является то, что на сегодняшний день в рамках этого направления взаимодействуют уже как минимум три области социального знания — экономика, право и психология. Иными словами, это чистый (и до сих пор редкий) случай междисциплинарности в социальной науке, который, несмотря на весь свой эвристический потенциал, связан также и с существенными эпистемическими рисками.

Так, разумное сомнение в необходимости междисциплинарных связей между экономикой и другими областями социального знания заключено в вопросе о легитимности расширения сферы применения экономического анализа. Суть дискуссий здесь может быть выражена вопросом о том, действительно ли социальная онтология может быть смоделирована на языке экономики? Позиции в обсуждении этого вопроса варьируют между оправданием «методологического экуменизма» и разоблачением «методологического империализма». Остроту этому спору добавляет то, что в последние годы благодаря усилиям сторонников «поведенческой экономики» и при активном участии психологов эрозии подверглась основа классической версии «права и экономики» — теория рационального выбора. Своего рода политическим выражением победы «фрондеров» стало присуждение Нобелевской премии в 2017 г. Ричарду Талеру за исследования в области поведенческой экономики. «Парадигмальный сдвиг» в экономике

и критика тех концептуальных оснований, что казались нерушимыми, реактуализируют вопрос о легитимности дальнейшего развития междисциплинарных связей и о специфике их трансформации.

Внутренней предпосылкой становления междисциплинарных направлений зачастую является заинтересованность той или иной дисциплины в упрочении собственных оснований (онтологических, методологических или институциональных) посредством интеграции с более «крепким собратом». Так, оформление классической версии «права и экономики» мотивировалось тем, что рецепция экономической теории рационального выбора как способа моделирования человеческого поведения «решила» (или, по меньшей мере, закрыла) для правоведов проблему «доступа к субъекту»<sup>1</sup>. Стоит отметить, что этот эпистемологический ресурс науки экономики был позитивно воспринят некоторыми правоведами (до сих пор преимущественно американскими), что позволило «праву и экономике» стать едва ли не универсальной программой, подходящей для решения широкого спектра собственно юридических задач — как сугубо прикладных (прогнозирования конкретных судебных решений), так и философско-правовых (разработки новых эффективных моделей правопонимания и правоприменения). Обобщая всю совокупность аргументов, можно сказать, что основным стимулом к интеграции с экономикой стала возможность преодоления «нормативной слепоты» правовой теории — обретения научного языка, способного фиксировать *реалии* ценностных предпочтений и значимых факторов мотивации социальных действий. Кроме того, экономический анализ предлагает наилучшее для юристов объяснение<sup>2</sup> социальных отношений и выступает предпочтительной альтернативой психологическому подходу. Ожидаемым следствием применения этого подхода видится большая эффективность правового регулирования, а также возможность

<sup>1</sup> Калабреззи, Г. Будущее права и экономики. Очерки о реформе и размышления / пер. с англ. И. В. Кушнаревой; под науч. ред. М. И. Одинцовой. М. : Изд-во Института Гайдара, 2016. 304 с.

<sup>2</sup> Объяснение в данном случае понимается как реконструкция каузальной истории того или иного события (См.: Jackson F., Pettit P. Structural Explanation in Social Theory // Reduction, Explanation, and Realism / Ed. by Charles, D., Lennon, K. Oxford: Clarendon Press, 1992. P. 97–131.)

правовой коррекции стимулов экономического поведения. К слову, юристы-апологеты «права и экономики» само предназначение права видят как раз в «изменении стимулов» (*altering incentives*) поведения<sup>1</sup>. А потому в их понимании союз с экономикой оказывается ограничен задачам науке о праве.

Ключевой философской предпосылкой этого союза стало допущение о том, что теория рационального выбора предлагает единый для права и экономики язык описания общества. Суть универсального подхода, по мнению одного из основоположников «права и экономики», нобелевского лауреата Гэри Беккера, сводится к «совокупности допущений о максимизирующем поведении, рыночном равновесии, устойчивости предпочтений, используемой неуклонно и повсеместно»<sup>2</sup>. При этом другой американский экономист, Джек Хиршлейфер, отмечает, что «именно такое понимание оснований экономической методологии до сих пор способствовало ее проникновению на дисциплинарное поле других социальных наук. Однако нельзя не отметить, что подобного рода экспансионизм имеет и значимые эпистемологические преимущества: «именно аналитический аппарат науки экономики (такие понятия, как «дефицит», «издержки», «предпочтения», «возможности» и проч.) подкрепляет ее «империалистские» притязания. Здесь важнее всего структурная композиция этих понятий, позволяющая сочетать различные, но взаимосоотнесенные уровни анализа — индивидуальный и социальный. Экономика в действительности предлагает универсальную грамматику социального анализа»<sup>3</sup>. Как это видно, заявление Хиршлейфера отличает безапелляционность и вера в безграничный объяснительный потенциал экономической теории. Очевидно, что столь радикальная позиция не может не встречать критики, которая имеет решающее значение для прояснения эпистемологического статуса междисциплинарного знания. Далее мы постараемся охарактеризовать основные позиции в этой дискуссии.

<sup>1</sup> *Posner, R.* The Economic Approach to Law // *Texas Law Review*. 1975. Vol. 757. P. 757–782.

<sup>2</sup> *Becker, G.* The Economic Approach to Human Behavior. Chicago: University of Chicago Press, 1976. P. 4.

<sup>3</sup> *Hirschleifer J.* The Expanding Domain of Economics // *The American Economic Review*. 1985. Vol. 75. No. 6. P. 53.

## Междисциплинарность и критика «империализма» в науке

Если междисциплинарное знание представляет собой особую разновидность научного знания, то важнейшим критерием такой атрибуции является наличие специфического метода получения этого знания. Однако анализ формирования междисциплинарных направлений в социальных науках показывает, что на практике изменения зачастую происходят вовсе не через усложнение и формирование комплексного (синтетического) метода, а посредством своего рода редукции. Такого рода «редукция» предполагает стремление интегрировать концептуальный аппарат одной из дисциплин в предметное поле другой, суверенной, дисциплины. В современной литературе этот процесс анализируется в контексте дискуссий о «научном империализме» (*scientific imperialism*). Понятие вошло в активный оборот с легкой руки английского философа науки Джона Дюпре, который в этой метафоре выразил «тенденцию распространить хорошую научную идею за пределы той области, где она появилась — и зачастую за пределы той области, где она способна эффективно работать»<sup>1</sup>. Дюпре подчеркивает, что «империализм» вовсе не тождествен «редукционизму». Так, программа сведения биологии к химии, а химии — к физике не может быть названа «империалистской», поскольку в ней осуществляется вертикальная редукция структурных уровней. «Империалистскими» могут быть отношения между такими областями научного знания, где «различные теории имеют дело с объектами, находящимися на одном структурном уровне»<sup>2</sup>. Иными словами, «научный империализм» — это проект не «вертикальной», а «горизонтальной» унификации науки. Дюпре полагает, что дисциплинами с явно выраженной «империалистской» повесткой могут считаться эволюционная биология, когнитивная психология и экономика<sup>3</sup>. Каждая из этих дисциплин предлагает свою модель интерпретации поведения человека и, как следствие, свою модель социальной онтологии.

<sup>1</sup> *Dupre J.* Against Scientific Imperialism // *PSA: Proceedings of the Biennial Meeting of the Philosophy of Science Association*. 1994. Vol. 2. P. 374.

<sup>2</sup> *Ibid.*

<sup>3</sup> См. подробнее: *Dupre J.* Human Nature and the Limits of Science. Oxford: Oxford University Press, 2001. P. 218.

При этом каждая из этих дисциплин заявляет, что она объективно и беспристрастно осмысляет человеческое поведение. Однако, по мнению Дюпре, сама попытка научного (т.е. по умолчанию приближенного к эталону *hard science*) объяснения человеческого поведения заведомо обречена на провал, поскольку она игнорирует самую специфику объекта: «человеческое поведение не вовсе не является неизменной совокупностью феноменов, ожидающей корректного научного анализа — напротив, оно подвержено постоянной исторической эволюции. В свою очередь, теоретическое осмысление человеческого поведения всякий раз предполагает вторжение в эту эволюцию»<sup>1</sup>. Любопытно, что схожую позицию в критике «империализма» занимает видный кембриджский экономист Тони Лоусон. Выступая против дисциплинарной экспансии в экономике, он отмечает, что феномены социальной реальности находятся в процессе постоянной трансформации, в то время как ключевые методологические допущения «империалистской» программы игнорируют процессуальную природу социальных явлений: «Такие допущения, как рациональность и идеальное предвидение (...) доминируют вовсе не потому, что кто-то рассматривает их в качестве реалистичных. Они принимаются потому, что подходят для описания закрытых систем, состоящих из изолированных объектов. Однако если нашей целью является понимание общества, то результат такого описания не представляет никакой ценности...»<sup>2</sup>. Пределы утвердившегося в экономике математического моделирования человеческого поведения обозначаются социокультурным своеобразием смыслополагания и индивидуальных ценностных предпочтений. Однако теория, не признающая специфики объектов, не может претендовать на их исчерпывающее описание. Лоусон полагает, что социальные дисциплины должны быть полипарадигмальными. При этом свободная конкуренция концепций внутри той или иной дисциплины естественным образом ограничивает ее «империалистские» устремления. Плюрализм и релятивизм пре-

<sup>1</sup> См. подробнее: Dupre J. *Human Nature and the Limits of Science*. Oxford: Oxford University Press, 2001. P. 378.

<sup>2</sup> Lawson, T. *What Is Wrong With Modern Economics, and Why Does It Stay Wrong?* // *Journal of Australian Political Economy*. 2017. No. 80. P. 28.

пятствуют догматизации — а именно догматизация (представление о методологической «непогрешимости» теории) сопутствует процессу дисциплинарной экспансии.

Нельзя не отметить, что критики идеи эпистемологического империализма до некоторой степени спекулируют на негативной коннотации этого понятия, воспринятой из политической философии. Это обстоятельство, в частности, отмечают авторы недавно вышедшего сборника статей о проблемах научного империализма<sup>1</sup>. В этой связи характерно, что идея объединения различных дисциплин в рамках общих исследовательских программ приобретает иное звучание при переименовании — например, когда воинственный «империализм» замещается ценностно-нейтральным «унификационизмом». Один из именитых «защитников» программы «умеренного унификационизма» в науке Филип Китчер считает, что эта идея органично сочетается с целями научного познания. «Умеренные унификационисты убеждены, что мир сам по себе не является упорядоченным, а понимание различных феноменов требует использования понятий, которые не могут быть сведены друг к другу. Тем не менее, они видят, что практика наук связана с идеалом такого единства, которое достижимо благодаря исследованию различных перспектив, позволяющих объединить с виду разрозненные эмпирические результаты в ограниченном количестве объяснительных схем. В какой-то мере это отражает мысль Т. Гексли о том, что “цель науки — свести к минимуму основополагающее непонимание”»<sup>2</sup>. При этом, «умеренный унификационизм придерживается идеала объединения индивидуальных перспектив, однако отрицает, что существует конкретное число позиций, к которым может быть сведено “фундаментальное непонимание”» [Kitcher, 1999, p. 345]. Стоит заметить, что тезис умеренной унификации вовсе не требует отрицания дисциплинарной самостоятельности отдельных областей научного знания. Он, скорее, позволяет выразить ту идею, что даже в условиях нарастающей специализации научное знание со-

<sup>1</sup> Walsh A. & Boucher S. *Scientific Imperialism, Volk Morality and the Proper Boundaries of Disciplines* // *Scientific Imperialism. Exploring the Boundaries of Interdisciplinarity* / Ed. by Ü. Mäki, A. Walsh and M.F. Pinto. L., N. Y.: Routledge, 2018. P. 13–30.

<sup>2</sup> Kitcher, P. *Unification as a Regulative Ideal* // *Perspectives on Science*. 1999. Vol. 7. No. 3. P. 339.

храняет единство — по меньшей мере, на нормативном уровне. Всякая область науки стремится к преодолению незнания, к построению моделей для описания и объяснения изучаемых феноменов — в этом и заключается общая устремленность к минимизации «основополагающего непонимания».

Таким образом, дискуссия о легитимности междисциплинарных направлений формируется вокруг разоблачения «империализма» и апологии «унификационизма». По сути, в центре обсуждения находится вопрос об основных ценностях научного поиска и об их возможном конфликте. «Империализм» критикуется главным образом за подавление конкуренции между научными концепциями и догматизацию научных дисциплин, нацеленных на экспансию. В то же время защита «унификационизма» связана с представлением о том, что развитие научного знания сопряжено с формированием своего рода «зонтичных» теорий, объединяющих эмпирические данные в общих объяснительных схемах. Разрешение противоречия между этими двумя позициями все еще является актуальной задачей для эпистемологии. Однако существующие теоретические разногласия вовсе не препятствуют реальной кооперации между науками, а также выработке практикоориентированного междисциплинарного знания.

### **Междисциплинарное знание как фактор реформирования общества**

Несмотря на все перипетии, связанные с определением эпистемологического статуса междисциплинарных направлений, эти направления продолжают активно развиваться. Так, «право и экономика» на сегодняшний день достигло той фазы институционализации, которая предполагает артикуляцию знания «вовне», разработку экспертных рекомендаций по социально-политическому реформированию. Кейсы, которые подлежат экспертному рассмотрению, в основном связаны с поиском оптимального способа размещения и использования общественных ресурсов. При этом наиболее существенно, что вопрос о распределении значимого ресурса не может быть разрешен чисто рыночным способом, поскольку жесткая логика рынка нередко всту-

пает в противоречие с устоявшимися общественными представлениями о благе и справедливости. А потому вопросы о регуляции такого рода распределения уже не могут решаться в исключительных границах применимости экономического подхода. Зачастую от их разрешения зависит сохранение легитимности существующих социальных институтов и, как следствие, поддержание консенсуса в обществе. Эти функции, как известно, обеспечивает преимущественно система политики и права — именно поэтому оказывается столь необходимым союз между экономистами и юристами.

Здесь нельзя не отметить, что на первых этапах оформления дисциплины взаимодействие экономистов с юристами имело интересный для эпистемологии эффект. Анализ юридической практики давал важную информацию о мере успешности теоретических предсказаний реальных социальных последствий той или иной экономической программы. Так, знаменитый «эффект безбилетника» обрел статус теоретического положения в экономике после того, как это явление было зафиксировано эмпирически (посредством анализа судебного делопроизводства в делах о возмещении морального ущерба). В этой связи можно констатировать, что правовая практика зачастую фальсифицирует или верифицирует те или иные теоретические положения в экономике.

Исследовательская программа «права и экономики» сегодня применяется к анализу многих социальных проблем — от маркетинговых технологий до защиты природы. Универсалистские притязания этого междисциплинарного направления выражаются, в том числе, в выработке рекомендаций (которые зачастую предстают едва ли не пошаговыми инструкциями) по политическому реформированию. В качестве примера можно привести два любопытных кейса о моделях регуляции рынков наркотиков и донорских органов, описанных в книге экономиста Дж. Лейцеля «Принципы права и экономики: руководство для любознательных». Автор отмечает, что каждый из этих рынков отличает чрезвычайно высокий спрос и катастрофическая нехватка предложения. Последняя в известной мере обусловлена запретительным государственным регулированием. Это, в свою



очередь, стимулирует развитие «черных рынков». За последствия, к которым приводит неэффективное управление в этих сферах приходится расплачиваться налогоплательщикам — здесь стоит вспомнить о тюрьмах, которые переполнены осужденными за хранение незначительных доз опиатов, а также о системе здравоохранения, которая расходует колоссальные средства на поддержание пациентов, годами ожидающих пересадки донорских органов.

В качестве одного из перспективных путей борьбы с подпольным рынком донорских органов рассматривается стимулирование людей к принятию решения о добровольном посмертном донорстве. Это решение может поощряться разными способами — позитивными и негативными (радикально-негативный практикуется в Сингапуре, где люди, отказавшиеся стать донорами, автоматически попадают в конец очереди в том случае, если пересадка потребует им самим). Важной мерой здесь может стать введение «правила по умолчанию», согласно которому государство обязывает граждан принять конкретное решение о донорстве органов в случае своей внезапной смерти. Такое решение может стать, например, обязательным условием получения водительских прав. Наряду с этим подобный регламент предусматривает возможность изменения решения в течение жизни. При этом важным его преимуществом оказывается то, что «правило по умолчанию» позволяет разрешить дискуссии об этической допустимости принятия решения за умершего родственника, а также создать единый реестр потенциальных доноров. Помимо прочего, «правило по умолчанию» призвано компенсировать «моральные страдания» индивида, сопряженные с болезненной темой собственной смерти. Однако же с точки зрения «права и экономики», преобладающие здесь поведенческие установки все же большей частью иррациональны — люди предпочитают попросту не принимать никаких решений и сохранить *status quo*, надеясь, что их эта проблема не затронет<sup>1</sup>.

Характерно, что того же рода иррациональность является одним из главных зол также и на рынке наркопотребления — ведь чем, как не желанием сиюминутного удовольствия и игнорированием отда-

<sup>1</sup> Sunstein, C. R. Deciding by Default // Sunstein, C. R. Choosing not to Choose. Understanding the Value of Choice. New York: Oxford University Press, 2015. P. 25–52.

ленных следствий можно объяснить растущий спрос на наркотики? В этой связи следует заметить, что как раз с позиций «права и экономики» подобного рода иррациональность отнюдь не воспринимается как случайное отклонение — в отличие от идеальной модели экономической рациональности, опиравшейся на базовое эпистемологическое допущение неинституциональной экономической теории. Напротив, иррациональность индивида, принимающего экономические решения, отныне считается едва ли не нормой, а исследовательской задачей становится всестороннее рассмотрение его реальных мотивов — что открывает возможность прогнозирования наиболее вероятных исходов<sup>1</sup>. Именно поэтому в случае с рынком наркотиков речь, главным образом, ведется о том, каким образом локализовать и направить иррациональный (но при том, повторим, высоко вероятный) выбор таким образом, чтобы минимизировать последующий ущерб. Негативный эффект от такого рода иррациональности, полагает Лейцель, нельзя нейтрализовать иначе, как декриминализацией потребления наряду с оформлением государственных лицензий, предполагающих специальную медицинскую страховку, а также обязательное прохождение образовательного курса, который позволит потребителю получить полную и максимально адекватную информацию о вероятных рисках. Очевидно, что эта либертарианская, по своей сути, идея является крайне уязвимой с этической точки зрения, а потому едва ли вызовет одобрение большинства. Соображения экономической целесообразности здесь вступают в конфликт со сложившимся стереотипом о преступном (а в глазах многих — греховном) характере наркопотребления и о необходимости борьбы за его тотальное искоренение. Тем не менее, несмотря на сильные моральные позиции борцов с наркотиками, экономическая максима «спрос рождает предложение», как считается, характеризует реальное положение дел. Кроме того, скепсис в отношении такой модели реформы несколько умеряется дополнительным преимуществом, поскольку она также предлагает разумное решение проблемы потребления суррогатов.

<sup>1</sup> Jolls C., Sunstein C.R., Thaler R. A Behavioral Approach to Law and Economics // Stanford Law Review. 1998. Vol. 50: 1471. P. 1471–1550.

И все же нельзя не отметить, что примеры с регуляцией донорства и рынка наркотиков особенно наглядно демонстрируют то, каким образом применение принципов экономической рациональности сопряжено с колонизацией «жизненного мира». Обратной стороной «универсализма» программы реформирования здесь оказывается редукция социокультурного своеобразия. Принцип экономической целесообразности задает единый стандарт, подчиняя (или устраняя) все прочие возможные формы рациональности. Именно в этом состоит наиболее болезненное проявление «империализма» в экономике. С другой стороны, нельзя не отметить, что в условиях конкуренции различных моделей ценностной интерпретации мира принятие политических решений неминуемо сопряжено с «устранением многообразия», коль скоро они притязают на общезначимость. Однако очевидно, что ценностный консенсус здесь не может быть установлен раз и навсегда — поддержание баланса интересов при принятии политических решений требует возобновления открытой дискуссии с целью выбора наиболее предпочтительной модели при данных обстоятельствах. Поэтому едва ли не важнейшим условием сдерживания безоговорочного господства экономической рациональности является открытость политических институтов и устойчивое воспроизводство «публичной сферы».

Приведенные примеры показывают, что помимо прочего установки «права и экономики» позволяют заниматься разработкой экономически целесообразных решений наиболее острых и дискуссионных общественных проблем. Эти решения отличает то, что принципиальная неразрешимость этических дискуссий здесь снимается переводом рассмотрения проблемы в плоскость экономического анализа. Более того, из приведенных выше примеров видно, что предлагаемые решения подаются едва ли не в форме инструкций, готовых рецептов, которые осталось лишь облечь в правовую форму, чтобы добиться желаемого результата. Заметим, что рецептурность экспертного знания по мнению многих исследователей является его неотъемлемой чертой. Как полагают известные социологи Г. Коллинз и Р. Эванс «...потребителей научного знания, в отличие от его производителей, не интересует свойственный этому знанию элемент неопределенности»<sup>1</sup>. Кроме того, «решения, за-

<sup>1</sup> Collins, H. M., Evans, R. The Third Wave of Science Studies: Studies of Expertise and Experience // Social Studies of Science. Vol. 32. No. 2. P. 246.

трагивающие публичные интересы, должны быть приняты в строго установленное заказчиком время. А значит, это должно произойти еще до того, как осядет пыль от научных дискуссий, поскольку динамика политической повестки значительно выше скорости достижения научного консенсуса»<sup>1</sup>. Это обстоятельство позволяет заключить, что в режиме тесного взаимодействия со сферой политики, наука оказывается в своеобразной ловушке. Коль скоро ученые крайне ограничены во времени на проверку своих предположений, их выводы, обретая «рецептурную» форму, формулируются за рамками эпистемологически значимых ограничений. А потому экспертное знание уже нельзя в полной мере считать научным, что, тем не менее, позволяет ему апеллировать к символическому капиталу науки как «фабрики истин».

Можно с уверенностью утверждать, что, несмотря на указанные особенности, заинтересованность современного общества в компетентной экспертизе будет только нарастать. В этой связи существенно, что стимулом к развитию междисциплинарных связей (по меньшей мере, в социальных науках) становится именно спрос на знание, пригодное для реализации эффективных политических реформ. При этом синтетический характер знания, получаемого в ходе междисциплинарного взаимодействия, по-видимому, позволяет отчасти минимизировать негативные эффекты присущей ему рецептурной формы.

Подводя итог сказанному, хотелось бы отметить, что развитие междисциплинарных связей в науке сопряжено с существенными методологическими рисками, а прояснение эпистемологического статуса междисциплинарного знания остается актуальной задачей эпистемологии. Дальнейшее философское осмысление феномена междисциплинарности, по-видимому, потребует существенной модификации языка теории познания и философии науки, которые сегодня вынуждены заимствовать метафоры у смежных дисциплин. Таким образом, трансформация научных практик становится вызовом и для философии. Остается лишь надеяться, что ответ на этот вызов не заставит себя долго ждать.

<sup>1</sup> Collins, H. M., Evans, R. The Third Wave of Science Studies: Studies of Expertise and Experience // Social Studies of Science. Vol. 32. No. 2. P. 241.

### Библиографический список

1. *Becker, G.* The Economic Approach to Human Behavior. Chicago : University of Chicago Press, 1976. 314 pp.
2. *Collins, H.M., Evans, R.* The Third Wave of Science Studies: Studies of Expertise and Experience // *Social Studies of Science*. 2002. Vol. 32. No 2. P. 235–296.
3. *Dupre, J.* Against Scientific Imperialism // *PSA: Proceedings of the Biennial Meeting of the Philosophy of Science Association*. 1994. Vol. 2. P. 374–381.
4. *Dupre, J.* Human Nature and the Limits of Science. Oxford : Oxford University Press, 2001. 218 pp.
5. *Hirschleifer, J.* The Expanding Domain of Economics // *The American Economic Review*. 1985. Vol. 75. No. 6. P. 53–68.
6. *Jackson, F. Pettit, P.* (1992). Structural Explanation in Social Theory // *Reduction, Explanation, and Realism* / Ed. by Charles, D., Lennon, K. Oxford : Clarendon Press. P. 97–131.
7. *Jackson, F., Pettit, P.* (1990). Program Explanation: A General Perspective // *Analysis*. 1990. Vol. 50 (2). Pp. 107–117.
8. *Jolls, C., Sunstein, C.R., Thaler, R.* A Behavioral Approach to Law and Economics // *Stanford Law Review*. 1998. Vol. 50: 1471. P. 1471–1550.
9. *Kitcher, P.* Unification as a Regulative Ideal // *Perspectives on Science*. 1999. Vol. 7. No. 3. Pp. 337–348.
10. *Lawson, T.* What Is Wrong With Modern Economics, and Why Does It Stay Wrong? // *Journal of Australian Political Economy*. 2017. No. 80. P. 26–42.
11. *Mäki, U.* Explanatory Ecumenism and Economics Imperialism // *Economics and Philosophy*. 2002. Vol. 17. Iss. 2. P. 235–257.
12. *Posner, R.* The Economic Approach to Law // *Texas Law Review*. 1975. Vol. 75. P. 757–782.
13. *Sunstein, C. R.* Deciding by Default // *Sunstein, C.R. Choosing not to Choose. Understanding the Value of Choice*. N. Y. : Oxford University Press, 2015. P. 25–52.
14. *Walsh, A. & Boucher, S.* Scientific Imperialism, Volk Morality and the Proper Boundaries of Disciplines // *Scientific Imperialism. Exploring the*

*Boundaries of Interdisciplinarity* / Ed. by U. Mäki, A. Walsh and M.F. Pinto. L., N. Y. : Routledge, 2018. P. 13–30.

15. *Калабреси, Г.* (2016) Будущее права и экономики. Очерки о реформе и размышления / пер. с англ. И.В.Кушнарева; под науч. ред. М. И. Одинцовой. М. : Изд-во Института Гайдара, 2016. 304 с.

16. *Лейцель, Дж.* Принципы права и экономики: руководство для любознательных / пер. с англ. И. В. Кушнарева; под науч. ред. М. И. Одинцовой. М. : Изд-во Института Гайдара, 2017. 416 с.

## Междисциплинарная наука и «вот-вот бытие»: мифы о будущем и реальность настоящего

Шевченко С. Ю.  
Лаврентьева С. В.

## Interdisciplinary science and “just about being”: myths about the future and reality of the present

Shevchenko S. Yu.  
Lavrentyeva S. V.

**Аннотация.** В статье через понятие созидательного разрушения раскрываются взаимоотношения науки и технонауки. В рамках научных практик происходит созидание полей объектов познания, дескрипция и упорядочивание этих объектов. В рамках технонауки фиксируются варианты целенаправленного вмешательства в этот порядок, создаются образы будущего, описывающие результаты такого вмешательства. Показано, что эти образы обладают некоторыми мифологическими чертами. Вместе с тем, в рамках построения таких образов совокупность дисциплинарных картин мира (картина мира междисциплинарной науки) переводится в трансдисциплинарную картину, тяготеющую к интерпретации в жизненном мире человека. Это делает сами образы будущего и способы их формулировки важным предметом предметами философского и социального анализа.

**Ключевые слова:** технонаука, онтическое, онтологическое, междисциплинарность, трансдисциплинарность, миф.

**Abstract.** The article reveals through the concept of creative destruction the relationship of science and technology. In the framework of scientific practices takes place the creation of fields of objects of knowledge, the description and ordering of these objects. In the framework of technoscience takes place options for targeted intervention in this order are fixed, images of the future are created that describe the results of such an intervention. It is shown that these images have some mythological features. At the same time, within the framework of constructing such images, the

totality of disciplinary pictures of the world (the picture of the world of interdisciplinary science) is transformed into a transdisciplinary picture gravitating to interpretation in the human life world. This makes the images of the future themselves and the ways of their formulation an important subject for the subjects of philosophical and social analysis.

**Key words:** technoscience, ontic, ontological, interdisciplinarity, transdisciplinarity, myth.

## Онтическое самое близкое и онтологически самое далекое

Рассуждая о подъеме и ожидаемом упадке проекта персонализации здравоохранения, ведущий российский философ медицины П. Д. Тищенко вводит понятие «вот-вот бытие». Оно означает «бытие на пороге» прорывных научных открытий, способных изменить образ жизни человечества или отдельных социальных групп в обозримом будущем. Будучи производным от «вот-бытия» (Dasein) Хайдеггера, это понятие предложено для схватывания некоторого общего экзистенциального настроения, которое обуславливает начало реализации некоторого технонаучного проекта. В этом настроении «неразрывно сопрягаются переживания рисков и угроз, локализованных (в нашем случае) в биологии человека, вера в науку как источник надежных знаний (ее могу-щество) и надежду на то, что прогресс науки позволит создать эффективную защиту от опознанных угроз»<sup>1</sup>. Далее П. Д. Тищенко описывает наиболее существенную черту «вот-вот бытия» как «экзистенциальную отсрочку исполнения желания власти над природой»<sup>2</sup>.

Однако нам представляется, что этот удачно предложенный термин тематически гораздо шире проблематики власти или контроля. Бытие на пороге не только является необходимым условием для «социально распределённого производства знаний» (на что указывает П. Д. Тищенко) в рамках реализации технонаучного проекта,

<sup>1</sup> Тищенко, П. Д. Персонализация через объективацию: биомаркеры и большие данные в ПМ // Рабочие тетради по биоэтике: сб. науч. ст. / под ред. П. Д. Тищенко. Вып. 24 : Философско-антропологические основания персонализированной медицины (междисциплинарный анализ). М. : МосГУ, 2016. С. 105–129.

<sup>2</sup> Там же. С. 125



оно обуславливает саму социальную динамику знания. Более того, «вот-вот бытие» позволяет раскрыть специфические черты науки и технологии как особых форм такой динамики, характерную для проектов технонауки. И в рамках исследования этой динамики можно продолжить аналогию «вот-вот бытия» с «вот-бытием» у Хайдеггера. Продолжая проговаривать предложенный П. Д. Тищенко термин, мы обратимся именно к речи (текстам) Хайдеггера, но не ко всему контексту его философствования. Само по себе такое использование терминологических ресурсов Хайдеггера предполагает продолжение отчасти игровой их переинтерпретации, предложенной Тищенко самим введением понятия «вот-вот бытие».

В «Бытии и времени» вот-бытие определяется как «онтически самое близкое», но «онтологически самое далекое». Под онтическим Хайдеггер понимает порядок сущего, предметно-чувственный мир, под онтологическим — порядок бытия, условие возможности сущего<sup>1</sup>. «Вот-вот бытие» также обуславливает формы *будущей* возможности сущего. В рамках развития технонауки существование такого условия предполагает «рассеяние» научного знания среди различных социальных групп и широкой общественности в целом. Этот процесс представляет собой широко понятую популяризацию науки. Рассеянное предметное знание-что (в отличие от рецептурного знания-как) определяет горизонты возможного будущего. Оно способно приписать природным или социальным объектам новые возможности, которые способны открыться благодаря развитию науки и техники. Но и сам мир обыденный предметный мир также задан популяризованным научным знанием. Более того, представление человека о себе самом, о своих способностях воспринимать и действовать в этом предметном мире также обусловлены наукой. Здоровье и болезнь, «нормальные» циклы сна и бодрствования или смены настроений уже подспудно заданы наукой, и в этом смысле она обуславливает «онтически самое близкое». То есть, научное знание, претерпевая социальное рассеяние, оказывается включенной в возникновение и

<sup>1</sup> Малахов, В. С. Онтический. Новая философская энциклопедия [Электронный ресурс]. 2010. URL: <https://iphlib.ru/library/collection/newphilenc/document/HASH754ab05445962b65080a75> (Дата доступа 11.11.2019).

«онтологически самого далекого» — порядков бытия в возможном будущем, и «онтически самого близкого» — способов существования предметно-чувственного мира. Близость и даль здесь можно понимать и в плане времени (предметный мир, доступный уже сейчас / способы человеческого бытия в далекой перспективе), и в плане доступности для практического манипулирования того, о чем говорится. В научно-популярных высказываниях о существующем сегодня предметно-чувственном мире, речь всегда ведётся о сущем, доступном для измерения и/или манипулирования и в этом смысле оно предстает как онтически самое близкое. Способы формирования этой доступности, условия возможности действия и самой жизни в предметном мире, всегда поднимаются в научно-популярном дискурсе о будущем — тем самым наука задает онтологически самое далекое. Как особый тип настроенности на практическое действие в существующем сегодня мире и на ожидание новых способов бытия в мире будущем вот-вот бытие производится благодаря широко понимаемой популяризации научного знания.

Таким образом, научное знание, производимое и рассеиваемое в рамках реализации технонаучного проекта, в социокультурном измерении занимает крайние позиции, обуславливая самое близко и самое далекое прежде всего для «человека с улицы». Например, научно-популярная книга о генетике в начале обязательно дает представления о гене как единице наследственной информации, о способах и вариантах наследования. Так она задаёт гены как предметы обыденного предметного мира и в этом смысле она обращена к онтическому. Говоря о будущем генетических технологий (редактировании генома, генотерапии, персонализации лекарств) эта книга описывает будущие представления о болезни и здоровье, предлагает новые способы социального и биологического бытия человека и тем самым ставит под сомнение сегодняшние способы. В этом отношении текст книги обращен к далеким онтологическим перспективам. В первом случае, распространяются знания фундаментальной науки, во втором — говорится о состоянии прикладных наук. И в самой возможности такого обращенного к широкой общественности разговора можно

усмотреть отличие прикладной науки от технологии как эпистемологических феноменов или процессов, составляющих наряду с другими элементами социальную динамику знания современной технонауки.

### Наука как созидательное разрушение

В предыдущем разделе мы описали, как научное знание, распространяясь, с одной стороны конституирует факты и некоторые объекты существующего мира, а с другой — конституирует возможные объекты, социальные и технические системы, будущего мира. Этот процесс отчасти напоминает динамику созидательного разрушения, описанную австро-американским экономистом и социальным мыслителем первой половины XX века Йозефом Шумпетером. Однако, у него практическим созидательным разрушением занимается предприниматель-новатор, разрушая существующую экономическую систему (а с ней и имеющиеся культурные уклады), но параллельно созидая новый технологический, экономический и социальный порядок. Так, традиционные аграрные сообщества (и аграрная экономика) на Среднем Западе США были разрушены в XIX веке благодаря развитию сети железных дорог, за которой последовал рост индустриальных городов<sup>1</sup>. Схожие процессы составляют сердцевину современных технонаучных проектов.

Но это практическое, техническое, созидательное разрушение существует благодаря двум другим (эпистемологическим) формам созидательного разрушения, осуществляемого в динамике научного знания, а не разработки и внедрения технической разработки. Первая из них описана в начале этого абзаца — выполняя свои культурные, мировоззренческие функции, наука и созидает актуальный мир как поле научно-постигаемых объектов, а с другой — разрушает его, описывая не существующие сегодня способы воздействия на эти объекты, а также конституируя целые классы возможных объектов, техническое создание которых предвидится в будущем. Эти объекты и связанные с ними практики лишь отчасти служат ответом на явно сформулированные общественные запросы в новых технологиях. По-

<sup>1</sup> Schumpeter, J. A. An economic interpretation of our time: The Lowell Lectures // The Economics and Sociology of Capitalism. Princeton : Princeton University Press, 1941. P. 349.

пуляризируемое научное знание проблематизирует некоторые устойчивые ситуации или практики через конструирование перспективы их преобразования или исчезновения в свете грядущих достижений технонауки. Созидая, наука конституирует некоторую ситуацию, описывает механику её возникновения; разрушая — маркирует эту ситуацию как требующую технологического вмешательства, легитимирует проблему, решать которую призвана технонаука. Один из ярких недавних примеров легитимации проблемы — «стабилизация» в медицинском и педагогическом дискурсах диагноза «синдром дефицита внимания и гиперактивности». Этот процесс проблематизации можно назвать наиболее очевидной формой мировоззренческого созидательного разрушения.

Современный философ Стив Фуллер в начале 2000-х годов предложил ещё одно понимание созидательного разрушения. По Фуллеру, оно осуществляется в рамках самой социальной динамики знания — его производства и аккумуляции в исследовательских подразделениях академических институтов и его рассеиванию в их образовательной активности. Университет и создает, и разрушает образовательные привилегии, которые в определённый период времени послужили заменой знаков сословной иерархии<sup>1</sup>.

Как показано в классической работе историка Фрица Рингера, в конце XIX века в Германии на смену старой дворянской элите пришли «мандарины» — обладающие разным происхождением представители образованной бюрократии и научно-технической элиты. На смену родовому гербу как знаку принадлежности к привилегированной группе пришел университетский диплом и докторская степень. Тем самым, деятельность университетов по аккумуляции и производству знания создала социальную группу. Но уже в первой трети XX века произошла эрозия социальных ролей и привилегий этой группы<sup>2</sup>. Сегодня, отмечает Фуллер, благодаря повсеместному распространению высшего образования университетский диплом (даже

<sup>1</sup> Fuller, S. Can Universities Solve the Problem of Knowledge in Society without Succumbing to the Knowledge Society? // Policy Futures in Education 2003. Vol. 1. No 1. P. 107–108

<sup>2</sup> Рингер, Ф. Закат немецких мандаринов. Академическое сообщество в Германии, 1890–1933. М. : НЛЮ, 2008. 648 с.

со степенью магистра) перестал быть знаком преимущества на рынке труда, став просто критерием включения/исключения в определённые профессиональные группы. Доминирующей стороной социальной динамики знания стало разрушение. Диффузии подвергаются значительные массивы знания, и только экспертное знание — сущность которого, по Фуллеру, невозможно определить — неотделимо от конкретной личности, играющей роль эксперта. Парадокс состоит в том, что чем больше знания распространил, рассеял, эксперт, тем более явно им/ею конституирована собственная привилегированная позиция эксперта<sup>1</sup>. Публичная экспертная деятельность, тем самым, является наиболее явным примером социально-эпистемологического созидательного разрушения. Внутри самой этой деятельности заключен механизм положительной обратной связи, поэтому, можно говорить, что эта форма социально-эпистемологического созидательного разрушения наиболее эффективна.

Осуществляемое предпринимателем созидательное разрушение через внедрение новых технологий также предполагает особый тип социальной динамики знания, осуществляемой в рамках функционирования рынка. Но для дальнейшего рассмотрения ролей науки в осуществлении технонаучных инициатив и формулировки условий возможности их исполнения важнее еще раз обрисовать *общую схему* двух обозначенных выше форм созидательного разрушения. Формируя условия для развертывания вот-вот бытия мировоззренческом плане, наука занимает крайние позиции в эпистемологическом цикле технонаучного проекта. Измеряя, изучая, каков «мир сам по себе» и затем распространяя эти знания, наука конституирует поле наличных объектов — это первая крайняя точка. Технологически манипулируя с этими объектами, выявляя потенциал конструирования новых объектов, или придания новых свойств существующим — технонаука задает поле не объектов, а возможностей. По Рому Харре, лабораторный комплекс аппарат-мир производит *affordance* (возможности) — те возможности манипулирования и взаимодействия, которые затем могут быть воплощены в дизайне конкретных технических устройств. Это — средняя

<sup>1</sup> Fuller, S. Can Universities Solve the Problem of Knowledge in Society without Succumbing to the Knowledge Society? // Policy Futures in Education 2003. Vol. 1. No 1. P. 109.

часть эпистемологического цикла технонауки, она, как правило остаётся скрытой от публики. При этом чисто практически этап проработки возможностей может совпадать с этапом измерения, но данный этап выделен нами, как обладающий эпистемологической спецификой, и предполагающий особую технонаучную рациональность: ориентацию не на объекты, а на возможности, потенциалы. Вторая же крайняя позиция вновь занята научным знанием, которое обращается к полю объектов, но к полю не существующему, а будущему. Две эти крайние позиции сходятся в процессе проблематизации — формулировке и легитимации описания проблемной ситуации.

В социально-эпистемологическом смысле, технонаука также поддерживается за счет процессов созидательного разрушения, и столь же значима для неё наиболее явная его форма — экспертная деятельность. Она не только оценивает результаты технонаучной инициативы, но и направляет и легитимирует её. Эти функции эксперт зачастую осуществляет в рамках процессов проблематизации, публично репрезентуя определённую ситуацию, как требующую социального и технического вмешательства. В фигуре эксперта сходятся два измерения созидательного разрушения, две крайности эпистемологического цикла технонауки. Проговаривая, описывая, проблемную ситуацию, эксперт на деле вовлекает публику в ситуацию вот-вот бытия — ситуацию вот-вот реализующихся рисков, или технологического спасения, встать на порог которого он призывает публику.

### **Временные предпочтения — культурные условия технонаучной динамики знания**

Однако существование описанных формы социальной динамики знания и связанных с ними социальных ролей науки было бы невозможным без наличия определённых культурных условий. Захваченность «вот-вот бытием» предполагает, что в обществе — или хотя бы в принимающих управленческие решения сообществах — присутствует ориентация на будущее. Эта ориентация не позволяет целиком и полностью «жить настоящим», сконцентрироваться только на решении актуальных проблем привычными методами администри-

рования. Главной чертой, позволяющей идентифицировать сообщество, сконцентрированное на инновационном развитии, является отказ от сегодняшнего потребления и готовность инвестировать в будущее. Члены инновационного сообщества пренебрегают размеренным образом жизни, удовольствиями и досугом, ради частичной реализации образа будущего. В поведенческой экономике и экономической истории эта готовность к отказу характеризуется благодаря понятию временного предпочтения и показателю социальной ставки дисконтирования. Последний представляет собой отношение будущих и настоящих благ, позволяющий предпочесть первые большинством членам сообщества; в финансовом смысле — проценты, под которые субъект готов дать в долг.

Известный британский экономический историк Грегори Кларк считает, что промышленная революция середины XIX века стала возможна благодаря культурным изменениям, приведшим к снижению социальной ставки дисконтирования. Если в аграрных обществах прошлого (Древнем Египте или Вавилонии, а также в средневековой Англии) деньги давались в долг под 10–25% годовых, то сегодня в Западных обществах средней ставка дисконтирования колеблется около 2,5%. По Кларку, это соотношение является парадоксом, который нельзя до конца объяснить через модели рационального эгоистического поведения экономических агентов. «Рациональную» ставку можно определить как сумму показателя роста экономики и премии за риск. Но сегодняшние темпы роста экономики гораздо выше средневековых, а статистически измеренный риск невозврата не упал столь значительно, чтобы объяснить падение ставки дисконтирования<sup>1</sup>. При этом люди с низким уровнем образования и представители более традиционных (и менее индустриализованных) обществ в гораздо большей степени склонны предпочитать сегодняшнее потребление будущему<sup>2</sup>. Поэтому сами экономисты и социологи, изу-

<sup>1</sup> Кларк, Г. Прощай, нищета! Краткая экономическая история мира / Пер. с англ. Николая Эдельмана. М.: Издательство Института Гайдара, 2012. С. 245–247.

<sup>2</sup> Wang, M., Rieger, M. O., Hens, T. How Time Preferences Differ: Evidence from 45 Countries // Discussion Papers, Norwegian School of Economics, Department of Business and Management Science [Electronics resource]. 2011. No 18. [https://EconPapers.repec.org/RePEc:hhs:nhhfms:2011\\_018](https://EconPapers.repec.org/RePEc:hhs:nhhfms:2011_018) (accessed 10.11.2019).

чающие временные предпочтения, относят их к числу культурных особенностей определённых сообществ, не сводя их к последствиям экономических условий жизни.

Будучи в первую очередь моральным философом, Адам Смит в своём знаменитом этическом трактате «Теория нравственных чувств» фиксирует культурные перемены, предшествующие промышленной революции. Смит развивает теория благоразумия как одной из основных добродетелей. Помимо возможности взглянуть на моральную проблему с позиции третьего лица, благоразумие предполагает низкую ставку дисконтирования — возможность легко предпочесть будущие блага сегодняшним<sup>1</sup>. Трактат впервые опубликован в середине XVIII века, поэтому правомерно говорить именно о предшествовании, об формировании культурных условий масштабной инновационной деятельности. При этом в более поздних изданиях Смит уделяет данной теме гораздо больше внимания — возможно, исходя из возросшей социально-экономической актуальности описываемых им особенностей поведения.

Представляется, что способность отказаться от сегодняшнего потребления ради достижения желаемого образа будущего является необходимой культурной предпосылкой не только самой деятельности по разработке и внедрению новых технологий, но и двух связанных с наукой форм созидательного разрушения, описанных в предыдущем разделе. Как уже отмечено выше, захваченность «вот-вот бытием» нуждается в том, чтобы ценность будущего находилась в определённом равновесии с ценностью настоящего. Стремиться к преобразованию привычного поля объектов познания и деятельности может только сообщество с низкими временными предпочтениями. Точно так же для созидательного разрушения в рамках процесса рассеяния знания требуется ориентация на отказ от сегодняшнего потребления ради возможных благ, доступ к которым открывает новое научное знание.

<sup>1</sup> Smith, A. The theory of moral sentiments // The Glasgow edition of the works and correspondence of Adam Smith / eds. David D. Raphael and Alec L. Macfie. Oxford: Clarendon Press. 1976. Vol. I. P. 46–342.



### Трансдисциплинарность мифологического

Существенной особенностью «техногенной цивилизации» многие авторы считают планирование собственной деятельности. Оно же подвергается критике как плод технологической «рационализации» человеческой жизни, как проявление «инструментализации разума»<sup>1</sup>. Но в очерченном выше контексте логичнее говорить не о планировании как выработке жесткой последовательности действий, но об отказе от сегодняшнего потребления благ и готовности к неизвестному. Результат технонаучной деятельности притягателен не потому, что он полностью предсказуем — исчерпывающим сконструирован на старте научных поисков и технологических разработок. Необходимые для его достижения «планирование» и «рационализация» ценны именно потому, что сталкивают человека с неопределённостями природного и социального окружения, а главное наглядным образом представляют человеку его собственную недоопределённость — неокончателность его представлений о собственных ценностях, потребностях и интересах. Технология, её артефакты, не отгораживают человека от природных случайностей, но позволяют контактировать с ними. Приведем простой пример: зонт не тотально отграничивает его владельца от дождя, он позволяет человеку не прятаться в укрытие из-за боязни промокнуть, а гулять под дождем. Точно так же артефакты технологии ставят человека перед неизвестностью для самого себя. Покупка автоматизированной кофемашины, конечно, требует разумного планирования, но её использование позволяет примириться с непредсказуемостью собственных желаний. Приготовление кофе становится быстрее и проще и не требует ни предыдущего планирования (помолки зерен), ни приковывающих на несколько минут к плите усилий.

Продукты технонауки в еще большей степени делают видимыми и осязаемыми общественную и природную неопределённость и недоопределённость человека для себя самого. В конечном счете, обращенность даже к маркетингово-нагруженным мифам о будущем, создан-

<sup>1</sup> Критика обозначенных позиций представлена в книге Воронин А. А. Миф техники. М. : Наука. 2004. 200 с.

ным популяризуемой наукой, можно интерпретировать как деятельность по самопознанию. И в этом плане, мифологические картины будущего способны в большей степени раскрывать актуальные для человека ценности, чем действия в настоящем мире — в поле заданных наукой объектов.

Эта ценность мифа для социальной критики обусловлена еще и тем, что мифологическое располагается над или под дисциплинарными границами институциональной науки. Миф стремится обратиться непосредственно к жизненному миру, делая его универсумом интерпретации конкретных достижений наук о фактах и их технологических воплощений. Ожидаемые успехи технонауки при построении образа будущего раскрываются через указание на объекты познания конкретных дисциплин, но при этом в описаниях будущего фигурируют как вещи. Объекты первично конституируются через операциональные процедуры (например, измерения, фиксации) или — вторично — через абстрагирование и сочетание операциональных процедур. Вещи же первично конституируются через восприятие (не обязательно чувственное), непосредственное виденье<sup>1</sup>. Эти вещи в рамках образа будущего понимаются уже не просто отдельные фрагменты внешнего мира, как они могут быть истолкованы в рамках эмпирической познавательной установки наук о природе, экстраполированной на все познание. В случае мифа о будущем вещи могут быть концептуализированы вполне в духе феноменологического призыва «назад к самим вещам», только призыв обратиться «назад» заменяется на устремленность «вперед» — к возможному конструированию вещей коррелятивных для «непосредственного виденья». То есть набрасывается сначала смысл

<sup>1</sup> Отношение между объектами научного познания и создаваемыми технологией вещами раскрывается в контексте отношений феноменологической интенциональности и семантической интенциональности в работе Агацци Э. Научная объективность и ее контексты / Пер. с англ. Лахути Д. Г. М. : Прогресс-Традиция, 2016. 688 с. Вместе с тем, содержательно вещь не всегда больше объекта: «некоторые свойства, принадлежащие физическому объекту, которые нельзя представить себе как «совместимые» с «вещью», т. е. которые не ассоциируемы друг с другом в области повседневного опыта, могут тем не менее объединяться в рамках некоторого специфического «объекта» некоторой науки» (С. 165).

вещей, вещей как данных сознанию (в рамках «непосредственного виденья») и через эту данность служащих источником обоснования любых разумных суждений<sup>1</sup>.

Таким образом, созидательное разрушение может быть рассмотрено как совокупность созидания при построении (в «популярном ключе») текущей междисциплинарной картины мира, и её разрушения через обращение к образу будущего, интерпретируемому через жизненный мир, а значит носящего уже трансдисциплинарный характер. Это не значит, что технонаучные образы будущего носят артикулировано трансдисциплинарный характер, что они открыто берут за основу своего построения жизненный мир, и потому ориентированы на высокие гуманитарные идеалы. Скорее исходные точки трансдисциплинарного обсуждения достижений науки и технологии могут быть экстрагированы из таких образов. Из них могут быть извлечены и отдельные фрагменты осмысления технологий через жизненный мир. Исходя из этого, сами образа будущего, а также используемые при их формулировке способы перевода междисциплинарного в трансдисциплинарное, могут быть важными предметами философского и социального анализа.

### Библиографический список

1. *Тищенко, П. Д.* Персонализация через объективацию: биомаркеры и большие данные в ПМ // Рабочие тетради по биоэтике: сб. науч. ст. / под ред. П. Д. Тищенко. Вып. 24 : Философско-антропологические основания персонализированной медицины (междисциплинарный анализ). М. : МосГУ, 2016. С. 105–129.

2. *Малахов, В. С.* Онтический. Новая философская энциклопедия [Электронный ресурс]. 2010. URL: <https://iphlib.ru/library/collection/newphilenc/document/HASH754ab05445962b65080a75> (Дата доступа 11.11.2019).

<sup>1</sup> Различие между феноменологическим призывом «к самим вещам» и познавательными установками эмпиризма и позитивизма обсуждаются в 19–20 параграфах Идеи I Гуссерля. В данном фрагменте мы опираемся на анализ этих параграфов в работе Мотрошилова Н. В. Идеи I как введение в феноменологию. М. : Феноменология-Герменевтика, 2003. С. 131–133.

3. *Schumpeter, J. A.* An economic interpretation of our time: The Lowell Lectures // The Economics and Sociology of Capitalism. Princeton : Princeton University Press, 1941. P. 339–400.

4. *Fuller, S.* Can Universities Solve the Problem of Knowledge in Society without Succumbing to the Knowledge Society? // Policy Futures in Education 2003. Vol. 1. No 1. P. 107–108.

5. *Рингер, Ф.* Закат немецких мандаринов. Академическое сообщество в Германии, 1890–1933. М. : НЛЮ, 2008.

6. *Fuller, S.* Can Universities Solve the Problem of Knowledge in Society without Succumbing to the Knowledge Society? // Policy Futures in Education 2003. Vol. 1. No 1. P. 106–124.

7. *Кларк, Г.* Прощай, нищета! Краткая экономическая история мира / Пер. с англ. Николая Эдельмана. М. : Издательство Института Гайдара, 2012.

8. *Wang, M., Rieger, M. O., Hens, T.* How Time Preferences Differ: Evidence from 45 Countries // Discussion Papers, Norwegian School of Economics, Department of Business and Management Science [Electronics resource]. 2011. No 18. URL: [https://EconPapers.repec.org/RePEc:hhs:nhhfms:2011\\_018](https://EconPapers.repec.org/RePEc:hhs:nhhfms:2011_018) (accessed 10.11.2019).

9. *Smith, A.* The theory of moral sentiments // The Glasgow edition of the works and correspondence of Adam Smith / eds. David D. Raphael and Alec L. Macfie. Oxford : Clarendon Press, 1976. Vol. I. P. 46–342.

10. *Воронин, А. А.* Миф техники. М. : Наука, 2004.

11. *Агацци, Э.* Научная объективность и ее контексты / Пер. с англ. Лахути Д. Г. М. : Прогресс-Традиция, 2016. 688 с.

12. *Мотрошилова, Н. В.* Идеи I как введение в феноменологию. М. : Феноменология-Герменевтика, 2003.

## Авторы Authors

**Курленкова Александра Сергеевна** — к. и. н., медицинский антрополог, PhD-студентка, Нью-Йоркский университет; участник проекта РФФ № 18-78-10132, выполняемого в Институте философии РАН.

**Kurlenkova A. S.** — CSc. in History, Medical Anthropologist, PhD-student at MCC, New York University, Steinhardt; participant of the RSF project No. 18-78-10132, Institute of Philosophy, Russian Academy of Sciences.

E-mail: [askurlenkova@gmail.com](mailto:askurlenkova@gmail.com)

**Лаврентьева Софья Всеволодовна** — м. н. с. сектора гуманитарных экспертиз и биоэтики Института философии РАН.

**Lavrentyeva S. V.** — junior researcher at the department of humanitarian expertise and bioethics, Institute of Philosophy, Russian Academy of Sciences.

E-mail: [sonnig89@gmail.com](mailto:sonnig89@gmail.com)

**Румянцева Виктория Алексеевна** — к. м. н., с. н. с. ФГБНУ «Российский научный центр хирургии имени академика Б. В. Петровского»; участник проекта РФФ № 18-78-10132, выполняемого в Институте философии РАН.

**Rumyantseva V. A.** — CSc. in Medicine, Senior Researcher at the Federal State Budget Scientific Institution "Russian Scientific Center of Surgery named after Academician B. V. Petrovsky"; participant of the RSF project No. 18-78-10132, Institute of Philosophy, Russian Academy of Sciences.

E-mail: [vicrumyan@gmail.com](mailto:vicrumyan@gmail.com)

**Тищенко Павел Дмитриевич** — д. филос. н., г. н. с. сектора гуманитарных экспертиз и биоэтики Института философии РАН.

**Tishchenko P. D.** — Doctor of Philosophy, Major research fellow at the department of humanitarian expertise and bioethics, Institute of Philosophy, Russian Academy of Sciences.

E-mail: [pavel.tishchenko@yandex.ru](mailto:pavel.tishchenko@yandex.ru)

**Тухватулина Лиана Анваровна** — к. филос. н., н. с. сектора социальной эпистемологии Института философии РАН

**Tukhvatulina L. A.** — CSc. in Philosophy, research fellow at the department of social epistemology, Institute of Philosophy, Russian Academy of Sciences.

E-mail: [spero-meliora@bk.ru](mailto:spero-meliora@bk.ru)

**Шевченко Сергей Юрьевич** — к. филос. н., н. с. сектора гуманитарных экспертиз и биоэтики Института философии РАН.

**Shevchenko S. Yu.** — CSc. in Philosophy, research fellow at the department of humanitarian expertise and bioethics, Institute of Philosophy, Russian Academy of Sciences.

E-mail: [simurg87@list.ru](mailto:simurg87@list.ru)

**Шестак Анна Геннадьевна** — н. с. лаборатории медицинской генетики ФГБНУ «Российский научный центр хирургии имени академика Б. В. Петровского»; участник проекта РФФ № 18-78-10132, выполняемого в Институте философии РАН.

**Shestak A. G.** — research fellow at the Medical Genetics Laboratory, Federal State Budget Scientific Institution "Russian Scientific Center of Surgery named after Academician B.V. Petrovsky"; participant of the RSF project No. 18-78-10132, Institute of Philosophy, Russian Academy of Sciences.

E-mail: [anna.shestak87@gmail.com](mailto:anna.shestak87@gmail.com)

**Широков Александр Александрович** — социолог, PhD-студент, Университет Рутгерса; участник проекта РФФ № 18-78-10132, выполняемого в Институте философии РАН.

**Shirokov A. A.** — sociologist, PhD-student at the Rutgers University; participant of the RSF project No. 18-78-10132, Institute of Philosophy, Russian Academy of Sciences.

E-mail: [neededs@gmail.com](mailto:neededs@gmail.com)

**Шкомова Екатерина Михайловна** — к. ф. н., ассистент кафедры этики Философского факультета МГУ имени М. В. Ломоносова, н. с. сектора гуманитарных экспертиз и биоэтики Института философии РАН.

**Shkomova E. M.** — CSc. in Philosophy, assistant at the department of ethics in philosophy faculty of Moscow State University; research fellow at the department of humanitarian expertise and bioethics, Institute of Philosophy of the Russian Academy of Sciences.

E-mail: [eshkomova@yandex.ru](mailto:eshkomova@yandex.ru)

*Научное издание*

**Междисциплинарная коммуникация:  
казус геномной медицины**

Под редакцией  
П. Д. Тищенко и С. Ю. Шевченко

Компьютерная верстка Г. Г. Кротовой

Подписано в печать 23.12.2019.  
Бумага офсетная. Формат 60×84/16.  
Печ. л. 8,25 Тираж 500 экз. Заказ № 2459.

Отпечатано с готового оригинал-макета ООО «4 Принт»  
115114, Москва, Даниловская наб, д. 8 стр. 13 А.