

РАБОЧИЕ ТЕТРАДИ ПО БИОЭТИКЕ



Выпуск 24

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

**Философско-антропологические основания
персонализированной медицины
(междисциплинарный анализ)**

РАБОЧИЕ ТЕТРАДИ ПО БИОЭТИКЕ
Выпуск 24

Под редакцией доктора философских наук П. Д. Тищенко

Москва 2016

INSTITUTE OF PHILOSOPHY, RUSSIAN ACADEMY OF SCIENCES
DEPARTMENT OF HUMANITARIAN EXPERTISE AND BIOETHICS
MOSCOW UNIVERSITY FOR THE HUMANITIES INSTITUTE OF
FUNDAMENTAL AND APPLIED RESEARCH CENTER OF BIOETHICS

**Philosophical and anthropological foundation
of personalized medicine
(interdisciplinary analysis)**

WORKBOOKS ON BIOETHICS

Issue 24

Edited by P. D. Tishchenko

Moscow 2016

Рецензенты:

д. филос. н. В. И. Аршинов,
д. филос. н. Е. Г. Гребенищикова

Редакционный совет серии:

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

Рабочие тетради по биоэтике. Вып. 24 : Философско-антропологические основания персонализированной медицины (междисциплинарный анализ): сб. науч. ст. / под ред. П. Д. Тищенко. — М. : Издательство Московского гуманитарного университета. — 2016. — 168 с.

ББК 87.75

При финансовой поддержке гранта РГНФ 15-03-00822

ISBN 978-5-906912-27-5

ОГЛАВЛЕНИЕ

<i>В. Л. Лехциер</i> Медицина 4«П» как опыт надежды	6
<i>О. В. Попова</i> Персонализированная медицина: от генетизации к евгенике (в контексте современных тенденций биотехнологического конструирования)	21
<i>Д. В. Михель</i> Влияние идеологии персонализированной медицины на практику принятия медицинских решений в начале XXI века	35
<i>С. Ю. Шевченко</i> Медицинская персонализация: метафоры и ожидания	59
<i>Л. П. Киященко</i> Парадигмальные основания — необходимые и достаточные условия (новелла о биоэтике)	70
<i>Г. Б. Майленова</i> О психологических проблемах поддержания мотивации клиента в системе персонализированной медицины	79
<i>В. Л. Ижевская</i> Этические проблемы медико-генетического консультирования и концепция персонализированной медицины	91
<i>П. Д. Тищенко</i> Персонализация через объективацию: биомаркеры и большие данные в ПМ	105
<i>Р. Р. Белялетдинов</i> Персонализированная медицина как комплексная социогуманитарная проблема	130
Приложение	136
<i>О. В. Попова</i> Этика сквозь призму времени	136
<i>П. Д. Тищенко</i> Место человека в мире новых технологий: моральный горизонт	151
Авторы выпуска	165

CONTENT

<i>V. L. Lekhtsier</i> 4«P» Medicine as the Experience of Hope	6
<i>O. V. Popova</i> Personalized medicine: from genetisation to eugenics (in the context of current trends of biotechnological design)	21
<i>D. V. Mikhel</i> Influence of the ideology of personalized medicine to the practice of medical decision making at the beginning of the XXI century	35
<i>S. Y. Shevchenko</i> Personalization in medicine: metaphors and expectations	59
<i>L. P. Kiyashchenko</i> Paradigm base — the necessary and sufficient conditions (short story on Bioethics)	70
<i>G. B. Maylenova</i> On the psychological problems of maintaining client motivation in a system of personalized medicine	79
<i>V. L. Izhevskaya</i> Ethical issues of genetic counseling and the concept of personalized medicine	91
<i>P. D. Tishchenko</i> Personalization as Objectification: Biomarkers and Big Data in PM	105
<i>R. R. Belyaletdinov</i> Personalized medicine as a complex socio-humanitarian problem	130
Applications	136
<i>O. V. Popova</i> Ethics through the prism of time	136
<i>P. D. Tishchenko</i> The Place of Human Beings in the World of New Technologies: The Moral Horizon	151
Authors	165

Медицина 4«П» как опыт надежды¹

В. Л. Лехциер

4«P» Medicine as the Experience of Hope

V. L. Lekhtsier

Keep Hope Alive

F. Collins

Аннотация. Медицина 4«П» рассматривается в статье сквозь призму феномена надежды. Утверждается, что медицина 4«П» актуализирует родовой опыт надежды на биотехнологию, имманентно присутствующий современной медицине. В медицине 4«П» надежда имеет двойную конфигурацию, соответствующую практикам персонализированного лечения уже имеющейся патологии и ее предиктивно-превентивного предупреждения. В статье осуществляется концептуальный обзор научной литературы последнего десятилетия, в которой отражается рецепция медицины 4«П» в профессиональном медицинском сообществе, прежде всего в онкологии. Анализируется именно тот аспект этой рецепции, в котором открыто, систематически и аргументированно звучит тема новой надежды или, наоборот, выражен скепсис в отношении реальных достижений медицины 4«П» и «громких» разговоров вокруг нее.

Ключевые слова: медицина 4«П», персонализированная медицина, прецизионная медицина, надежда, шумиха, секвенирование генома, биотехнология, современная медицина, онкология.

Abstract. 4«P» Medicine is considered in the article through the prism of the phenomenon of hope. It is claimed that the 4«P» medicine actualizes generic experience of hope for biotechnology, immanent to MODERN medicine. In 4«P» medicine, hope has a dual configuration, relevant to the practice of personalized treatment of existing disease and its predictive-preventive warnings. The article offers a conceptual review of the scientific literature of the last decade, which reflects the reception 4«P» medicine in the professional medical community, especially in oncology. The particular aspect of its reception is analyzed, in which the theme of new hope is openly and systematically described, or, on the contrary, skepticism about the real achievements of 4«P» medicine and hype around it is expressed.

Keywords: 4«P» medicine, personalized medicine, precision medicine, hope, hype, genome sequencing, biotechnology, modern medicine, oncology.

¹ Статья подготовлена при финансовой поддержке гранта РГНФ, проект № 15-03-00822

Постепенная институционализация медицины 4«П» заново и с новой силой актуализирует имманентно присущий современной медицине опыт надежды. Мы его можем отчетливо почувствовать в различных работах идеологов медицины 4«П», не устающих повторять на разный лад, что наконец-то надеждам медиков и всех тех, кто нуждается в их помощи (реальной или потенциальной), особенно в случае серьезных хронических и смертельно опасных заболеваний, суждено сбыться. Среди наиболее важных областей здравоохранения, в которых медицина 4«П» способна совершить революционные изменения, называют онкологию, кардиологию, иммунологию, эндокринологию и др. Нередко у активных сторонников медицины 4«П» из числа действующих врачей и биологов появляется риторическая фигура «света в конце туннеля» или образ древних чаяний медицины, которые только сейчас, в постгеномную эпоху, получают шанс быть реализованными. Эта риторика адресована в основном коллегам по цеху, она снабжена терминологическими подробностями из области молекулярной диагностики, нюансов генетического секвенирования и ожидаемых невероятных по прежним меркам положительных последствий от внедрения принципов и методов медицины 4«П» в практику, но также она адресована, хотя и заметно реже, широкому непрофессиональному читателю или зрителю роликов, посвященных данной теме.

Если современная медицина была сфокусирована на идеале *restitutio ad integrum*, то есть задаче возвращения организма в состояние до патологии, и в целом была и остается до сих пор именно медициной патологии, и все надежды ее связаны с обнаружением новых способов успешной борьбы с ней, то медицина 4«П» распределяет надежду сразу на две области: как на область борьбы с уже имеющейся патологией, так и на сферу совершенно новых по своим возможностям техникам биопредикции и биопревенции потенциальных патологий. В частности, говорится о персонализации фармакотерапии, достижимой путем фармакогенетического тестирования, биочиповой технологии, и других методов, позволяющих индивидуализировать применение лекарств. Вместе с фармакогенетикой, отвечающей за выявление индивидуальных реакций на лекарства и их дозы, за учет индивидуального генетического профиля человека при всех назначениях, на персонализацию медицинского вмешательства работают фармакогеномика и фармакопротеомика, занимающиеся соответственно созданием новых лекарств на основе знания о характере воздействия химических соединений на гены и работу совокупности белков.

Таким образом био-технологическая сущность надежды современного типа в новой геномной медицине остается, это по-прежнему дисциплинарная *надежда на технологию*. Подобная надежда является частью западной (и космополитической по своим притязаниям) культуры биомедицины. Однако в медицине 4«П» она имеет двойную конфигурацию, соответствующую практикам: 1) персонализированного лечения уже имеющейся патологии, или же 2) ее заблаговременного предупреждения — речь идет о предсказании патологии задолго до того момента, когда она клинически заявит о себе.

Надежда может иметь специфически-эпистемологическое значение, может быть системно вписана в познавательную схему и основанную на ней практику терапии. В этом случае надежда придает прагматике медицинского вмешательства отрицательные коннотации. Она как бы допускает слишком неоправданные риски в плане *не-эффективности* и даже вредности такого вмешательства. В частности, представители медицины 4«П» усматривают подобный изъян в медицине *доказательной*, то есть ведущей актуальной биомедицинской парадигме. «Врач, следуя методологии доказательной медицины, по сути занимается лечением среднестатистической популяции и *надеется* (курсив мой — В. Л.), что случай его пациента окажется типичным. Расчет делается на то, что особенности конкретного больного, подвергающегося лечению, будут иметь меньшее значение, чем общие сходства клинической картины с течением заболевания у пациентов, принимавших участие в том или ином рандомизированном клиническом исследовании. Только принимая эти допущения, можно надеяться, что эффект от назначенного лечения будет сходен с эффектом, отмеченным в ходе клинического испытания. С этих позиций многие эксперты обозначают доказательную медицину как медицину, основанную на надеждах»¹.

Между тем медицина 4«П», взяв курс не на типичность, а на индивидуальность биологической организации человека, не отказывается от типологий и алгоритмов доказательности. В этом плане она «не подменяет собой доказательную медицину путем отказа от объединения пациентов в однородные группы. Персонализированная медицина предполагает дальнейшее дробление (стратификацию) этих групп, а соответственно, и нозологических координат в соответствии с основными особенностями генома, биохимических анализов или образа жизни

¹ Сычев, Д., Лисица, А., Иванова, М., Баранова, А. Персонализированная и постгеномная медицина [Электронный ресурс] // Персонализированная медицина. 5 сентября 2014 г. URL: <http://atlasmed.ru/article/personalizirovannaya-medicina> (дата обращения: 23.04.2016).

(биомаркерами)»¹. Медицина 4«П» не может устранить надежду как системную эпистемологическую составляющую, поскольку между новым генетическим знанием и клинической практикой существует целый ряд социально обусловленных и пока не устранимых опосредований, а в самом новом знании о геноме, в расчетах и оценке генетических рисков развития заболеваний, корреляции эффектов от лекарств и генетического профиля остается гораздо больше неопределенного и неясного, чем исследованного и доказанного. Медицина 4«П» поэтому активизирует все эпистемологические, антропологические и даже метафизические модусы надежды — надежда буквально пронизывает ее экспериментально развивающийся и расширяющийся опыт.

Специфически-эпистемологическая надежда, легитимизированная и системно предполагаемая «внутри» тех или иных диагностических и лечебных процедур в разных биомедицинских моделях — отдельная тема. Здесь я бы хотел поговорить о другом — если угодно, о социальном всплеске надежды на новую эпистемологию в целом, надежде, создаваемой и проверяющейся на прочность прежде всего в среде профессионалов, показать амбивалентность и подводные камни этого нового опыта надежды в поле медицины.

Директор Национального института здоровья США (NIH), основатель и руководитель Национального исследовательского института генома человека (NHGRI) Фрэнсис Коллинз в своей книге «Язык жизни: ДНК и революция в персонализированной медицине» прямо связывает новое направление биомедицины с символом надежды. В последней части книги он в художественной форме набрасывает однозначную в своих посылах футуристическую альтернативу — сценарий будущего, в котором персонализированная медицина уже вошла в повседневность, и будущего, в котором этого не случилось. Перескажу фабульную канву авторской футурологии, интересную и своим сослагательным наклонением, и некоторыми важными подробностями.

Коллинз отталкивается от выражения Антуана де Сент-Экзюпери (поскольку вспоминает свое выступление на конференции в Лионе, на котором он рассказывал о первых итогах проекта генома человека², а Лион, как известно, — город Экзюпери): «Что касается будущего, ваша

¹ Сычев, Д., Лисица, А., Иванова, М., Баранова, А. Персонализированная и постгеномная медицина [Электронный ресурс] // Персонализированная медицина. 5 сентября 2014 г. URL: <http://atlasmed.ru/article/personalizirovannaya-medicina> (дата обращения: 23.04.2016).

² «Черновой» проект расшифрованного генома человека был официально опубликован в июне 2000 г., затем были уточнения в 2001 г. и чистовой вариант отчета — в 2003-м, хотя исследования про проекту проводились еще в течение десяти лет.

задача не предвидеть его, а сделать его возможным»¹. Коллинз вводит в текст символического персонажа — гипотетического представителя человеческой расы, Норе, девочку, родившуюся в 2000 году. Она закончила школу, колледж, как и все, не думала о смерти. Когда от инфаркта умер ее любимый дядюшка (ей было 20 лет), ее мать попыталась выяснить всю медицинскую историю семьи и записать ее на электронном носителе. Выяснилось, что дедушка Норе тоже умер от инфаркта, а по линии отца значились рак и диабет. Норе записалась к врачу, чтобы обсудить, как быть с этими потенциальными рисками, — врач в дополнение к обычным анализам посоветовал ей сделать полное секвенирование генома, которое к 2020 году стоило всего 300\$. Такой же геномный анализ сделали родители Норе и ее младший брат. С результатами тестов Норе пришла к ассистенту доктора, специализирующемуся на персонализированной медицине и имеющему опыт таких консультаций. Норе узнала, что была носителем повышенного риска развития рака груди, гипертонии и риска инфаркта (в три раза выше, чем предполагает средний уровень рисков). Ей были назначены особая диета, упражнения и фармакотерапия (индивидуальный превентивный режим). Осознанные риски для здоровья мотивировали Норе придерживаться выбранного режима.

Пять лет спустя она познакомилась с Джорджем, который был удивлен тому, как Норе придерживается режима. После помолвки с Норе он также занялся семейной историей, узнал, что члены его семьи были подвержены диабету, раку кишечника и болезни Паркинсона. Затем он сделал секвенирование генома — обнаружили риски рака кишечника и развития полноты. После создания семьи, взвесив все обстоятельства, Норе и Джордж решили делать детей «старомодным образом», не прибегая к технологии ЭКО, предимплантационной генетической диагностике, однако, геном новорожденного ребенка, Рэя, был секвенирован. Результаты тестов внушали оптимизм: Рэй унаследовал предрасположенность отца к полноте, поэтому для него была создана специальная диета, с сокращенными жиром и калориями, но необходимая для развития.

В 2035 г. все члены семьи чувствовали себя хорошо, они начали носить «умные рубашки» («*smart shirt*»), собирающие информацию о состоянии здоровья своего носителя и автоматически отправляющие ее провайдерам здоровья («*care provider*»). После смерти матери в 2025 г. Норе стала угрожать депрессия, провайдер заключил, что геномное

¹ Collins, F. S. The Language of Life: DNA and the Revolution in Personalized Medicine. N.Y. : HarperCollins e-books, 2010. P. 164.

секвенирование показывает, что Норе подвержена этом недугу, — ей было назначено лекарство в соответствии с ее процессами метаболизма. Угроза депрессии навсегда отступила. Между тем Джорджу в 2045 г. в результате неинвазивной диагностики прямой кишки предоставили информацию о полипах и рисках развития рака, — полипы были обнаружены и удалены. Когда Норе было 68 лет, она, работая в саду, почувствовала резкую боль в руке и тошноту. Приехала скорая помощь, вызванная «умной рубашкой», гидом провайдеров здоровья при этом был секвенированный геном Норе. Было назначено эффективное лечение. В следующем году Джорджа настигли предсказанные когда-то риски развития болезни Паркинсона. Доктора трансформировали клетки его собственной кожи, а нанороботы доставили их в нужную локацию — симптомы болезни Паркинсона отступили, хотя Джордж лечился еще два года. Когда Джорджу было 90 лет, невролог не обнаружил у него никаких признаков болезни Паркинсона. 1 января 2100 г. Норе отметила свое столетие, и вся семья собралась на свою 75-летнюю годовщину!

Альтернативный сценарий будущего тех же персонажей ожидаемо печален. Представьте, говорит Коллинз, что после смерти дядюшки Норе не собрала никакую информацию о болезнях семьи, провайдер здоровья бы предостерег Норе от превентивных интервенций, для которых, с его точки зрения, не было бы достаточных оснований, и отговорил Норе от генетического секвенирования, считая, что все это только маркетинг. Норе выходит замуж, ее сын полнеет к шести годам, и дальнейшая его жизнь — безуспешная борьба с полнотой. Сама Норе набрала вес, к 35-и годам у нее развивается гипертония, врач, не знающий о персонализированной медицине, назначает ей лекарство, которое вызывает негативную реакцию. Норе решает, что врачи не знают, что делают, и прекращает лечение. В возрасте 50-и лет в жаркий день в саду у нее случается приступ. Джордж вызывает врача («умных рубашек» у персонажей не было) — следует стандартная консультация, и в итоге врач не верит, что это кардиосимптомы и решает, что это растяжение мышцы руки. Через два часа Норе сама приезжает в больницу, но обширная часть ее сердечной мышцы уже умерла, и уже нет времени на то, чтобы взять стволовые клетки. В результате Норе прожила меньше половины потенциальной продолжительности своей жизни. А Джордж в это время не подозревает об уже подбирающемся к печени раке кишечника.

Приключения надежды в футуристических нарративах Коллинза говорят о том, что в реальности, в которой есть персонализированная медицина, надежда остается живой максимально долго. Надежда пришла в мир вместе с персонализированной медициной и только благодаря этой медицине она возможна. «Так что же нам нужно сделать, чтобы сохранить надежду?»¹, — спрашивает Коллинз и намечает пять направлений в работе, необходимых для того, чтобы надежда не умирала. Это, во-первых, инновационные, революционные исследования, которые должны проводиться по всему миру и адекватно финансироваться. Во-вторых, необходимо упорядочивать большие базы данных посредством электронных медицинских записей. В-третьих, должны приниматься соответствующие политические решения, сокращающие сроки от научного открытия до его внедрения в практику. В-четвертых, геномика должна стать важнейшей и легитимной частью медицинского образования. В-пятых, должны быть приняты правильные этические решения, новые биотехнологии должны быть этически оправданы.

Вариант негативного нарратива Коллинза не выглядит таким уж фантастичным, учитывая, что медицина 4«П» встречает на своем пути множество институциональных препятствий². Эти перипетии нового направления в биологической науке весьма четко фиксируются в амбивалентной медийной риторике, в том числе в профессиональных медицинских журналах. Поэтому довольно часто восторги и обещания подаются в одной упаковке со скепсисом. Активное апеллирование к надежде сопровождается разного рода сомнениями и предостережениями. Медицинские и популярные СМИ рисуют различные сюжеты альтернативы в отношении персонализированной медицины, трансляции ее достижений в повсеместную практику и вопросов ее доступности. Такие названия публикаций в профильных изданиях, как «Трансляционная медицина: новая надежда или коварный замысел фармацевтической промышленности?»³, названия, содержащие рамочную оппозицию надежды и завышенных ожиданий, очень показательны для рецепции медицины 4«П» актуальным медицинским

¹ Collins, F. S. *The Language of Life: DNA and the Revolution in Personalized Medicine*. N.Y. : HarperCollins e-books, 2010. P. 178.

² Михель, Д. Персонализированная медицина в антропологической перспективе: культурный проект, агенты, дискуссии // Рабочие тетради по биоэтике. Вып. 21. Философско-антропологические основания персонализированной медицины (междисциплинарный анализ): сб.науч.ст. / под ред. П. Д. Тищенко. М. : Издательство Московского гуманитарного университета, 2015.

³ Ашихмин, Я. И. Трансляционная медицина: новая надежда или коварный замысел фармацевтической промышленности? // Фармакогенетика и Фармакогеномика. 2015. № 1.

и популярным сознанием. В статье 2008 г. «Персонализированная медицина: надежда или шумиха»¹, опубликованной в специализированном журнале «**Nature Education**», основания для скепсиса видятся в том, что персонализированная медицина добилась лишь единичных реальных успехов (например, при применении таргетного препарата «Герцептин» в лечении рака молочной железы), что разрыв между геномной теорией и медицинской практикой слишком большой, чтобы можно было говорить о какой-то революции в системе здравоохранения².

Любопытно, что статьи, с дословно совпадающим или почти таким же названием (благо английский язык провоцирует лингвистическую игру с концептами надежды и/или шумихи, «громкой рекламы», пиара, заменяя английские «о» на «у»), появляются регулярно, из года в год, отражая динамику в рецепции медицины 4«П».

Голландский онколог и консультант по онкологическим препаратам Эдвин Клампер в 2011 г. пишет, что персонализированная медицина особенно нужна в онкологии, поскольку эффективность противоопухолевых препаратов (тем более на поздних стадиях) гораздо ниже по сравнению с другими терапевтическими областями. Однако, «персонализированная медицина — не Святой Грааль, но еще один скромный шаг на длинном пути для дальнейшего улучшения лечения пациентов, страдающих от рака... Итак, почему шумиха? Это, вероятно, наш человеческий оптимизм. Он подпитывается обещаниями молекулярной биологии распутать механизмы рака и в конечном итоге найти лекарство. Действительно, молекулярная биология произвела революцию в количестве новых данных, доступных для исследования, полученных с помощью секвенирования генома... Сложные новые технологии позволяют собирать ошеломляющее количество данных для каждого больного раком, но остается открытым вопрос — можем ли мы использовать эти данные для улучшения персонализированного лечения рака?»³.

¹ Английское слово *hype* я предпочитаю переводить здесь как *шумиха*. Оно имеет слогарные значения «крикливая реклама», «обман», «пиар», «шумиха». Однако по контексту практически всех статей о персонализированной медицине, в которых это слово вынесено в заголовок, понятно, что речь идет не о целенаправленной рекламе и тем более не об обмане, хотя значение пиара я бы со счетов не сбрасывал, а именно о некоей дискурсивной шумихе в СМИ, профессиональной среде и на разных уровнях власти, о множющихся разговорах вокруг нового явления.

² *Pray, L.* Personalized medicine: hope or hype? // *Nature Education*. 2008. № 1 (1). URL: <http://www.nature.com/scitable/topicpage/Personalized-Medicine-Hope-or-Hype-815> (дата обращения: 10.10.2016).

³ *Klumper, E.* Personalised Medicine in Cancer Treatment: Hype or Hope? // *Samedan Ltd. Pharmaceutical Publishers, summer, 2010.* URL: <http://www.samedanltd.com/magazine/11/issue/131/article/2680> (дата обращения: 02.07.2016).

Отвечая на вопрос, Клампер сообщает, что с 2000 по 2009 гг. FDA были одобрены 25 препаратов для распространенных типов рака — в среднем менее трех новых соединений в год, но этого мало, потому что без большого выбора эффективных препаратов существует не так много возможностей, чтобы персонализировать лечение. Автор считает, что всплеск в развитии таргетной терапии может обеспечить следующий шаг в индивидуализированном лечении рака. «Это звучит как большие надежды, но реальность такова, что число прогностических биомаркеров, которые были одобрены властями, по-прежнему ограничено»¹ (за три десятилетия FDA одобрило всего около десятка прогностических биомаркеров), поэтому нет возможности адаптировать курс химиотерапии под тех пациентов, которые, скорее всего на него среагируют. Клампер даже считает, что прирост успехов персонализированной медицины следует ожидать, скорее, в установлении вредности и неэффективности препаратов для т. н. «не-ответчиков» (тех, у кого патология не реагирует на препарат). В итоге он делает вывод, что молекулярная революция, конечно, дала новый импульс персонализированной медицине, но результатов пока явно недостаточно. Поэтому клиническое развитие будет непростым, «долгое путешествие и тяжелая работа еще впереди. Это, безусловно, не время для шумихи, но время для надежды»².

Врач и молекулярный биолог из Стэнфордского университета, основатель и директор Управления по биотехнологиям в сфере пищевых продуктов и медикаментов Хенри Миллер пишет в 2011 г., что «влияние персонализированной медицины в краткосрочной перспективе может быть положительным у постели больного, но обширные клинические испытания, необходимые для демонстрации безопасности новых лекарств, вызовут огромные финансовые затраты на их разработку, так что производители могут никогда не “выздороветь” после этого. (В настоящее время только один из пяти препаратов, одобренных регуляторами США, может когда-либо окупить свои затраты на разработку)»³. Отмечая несомненные блага, которые несет персонализированная медицина для пациента (автор говорит, в частности,

¹ *Klumper, E.* Personalised Medicine in Cancer Treatment: Hype or Hope? // Samedan Ltd. Pharmaceutical Publishers, summer, 2010. URL: <http://www.samedanltd.com/magazine/11/issue/131/article/2680> (дата обращения: 02.07.2016).

² *Ibid.*

³ *Miller, H.* Hope or Hype for Personalized Medicine? // Project Syndicate. NOV24, 2011 URL: <https://www.project-syndicate.org/commentary/hope-or-hype-for-personalized-medicine> (дата обращения: 08.05.2016).

о терапии рака), врача и страховой компании, Миллер констатирует, что «в последние годы регуляторы безопасности одержимо требуют массивных, чрезвычайно дорогих и отнимающих много времени клинических испытаний, предназначенных для обнаружения даже очень редких побочных эффектов»¹. Поэтому он опасается, что, если обязательным требованием будет проведение очень дорогостоящих исследований лекарств и вакцин с целью доказательства не только их эффективности, но и безопасности для популяции (со всеми потенциально различающимися в ней «биомаркерами»), то размер аудитории, для которой предназначен тот или иной препарат, уменьшится в разы и «нижняя линия» фармкомпаний не выдержит такой финансовой нагрузки.

Коллектив авторов из Медицинской школы Стэнфордского университета и медицинского факультета Оксфордского университета с опорой на конкретные исследования в 2012 г. констатирует существенный прогресс в фармакогеномике, в оценке эффективности лекарственных средств и их дозировок, оценке, необходимой при выборе варианта лечения для максимальной пользы и минимального риска побочных эффектов. В коллективной статье отмечается, что некоторые препараты после геномных исследований были отправлены FDA в «черный ящик», а к другим добавлена ценная фармакогенетическая информация. Более того «появился достаточный консенсус, чтобы рекомендовать рутинное генетическое тестирование в клинической практике»². Авторы рассчитывают также на обозримые в ближайшей перспективе успехи персонализированной медицины в предупреждении развития редких наследственных заболеваний (при помощи предимплантационной генетической диагностики) и надеются, что «в течение следующего десятилетия мы получим беспрецедентную оценку генетической изменчивости генома человека. Это коллективное начинание принесет огромные преимущества... и откроет пути для лечения множества заболеваний человека. Направленные индивидуально для каждого пациента эти усилия дают основания для уточнения персональных предсказаний заболевания и реакции на лекарства»³.

¹ Miller, H. Hope or Hype for Personalized Medicine? // Project Syndicate. NOV 24, 2011 URL: <https://www.project-syndicate.org/commentary/hope-or-hype-for-personalized-medicine> (дата обращения: 08.05.2016).

² Salari, K., Watkins, H., Ashley, E. A. Personalized medicine: hope or hype? // European Heart Journal Advance Access. 2012. Volume 33. Issue 13. P. 4.

³ Ibid. P. 10.

Вместе с тем авторы называют и серьезные поводы для сомнений. В частности, они считают, что прогностическая ценность медицины 4«П» на уровне населения низка, поскольку «большая часть генетической изменчивости, лежащей в основе исследованных заболеваний, остается нераскрытой»¹. Кроме того, большинство генетических ассоциаций были идентифицированы в популяции европейского происхождения. В статье подробно разбираются все четыре аспекта генетических вариантов для оценки риска заболевания: метрика риска, выбор вариантов риска, интеграция нескольких вариантов риска, а также другие факторы риска болезни и клиническая полезность предикторов риска, и в целом делается вывод, что, пока еще генетиков может настичь, так называемое, «проклятие победителя» («*winner's curse*»)², то есть систематическая ошибка при прогнозировании больших положительных эффектов в оценке рисков. Отдельная претензия к медицине 4«П» состоит в том, она уличается в невнимании к негенетическим (например, экологическим) факторам патологического процесса, связь которых с генетическими факторами определить очень трудно.

В обзорной статье 2015 г. «Genomic Medicine in the Real World: 'Hope' and 'Hype'» речь идет о новых реалиях геномной эры, в которой геномные исследования уже спасают жизни, а на сами исследования тратятся миллиарды долларов. Со ссылкой на доклад Обамы в статье подчеркивается масштаб экономики геномных исследований (с 1998 по 2012 гг. только в США на эти исследования потрачено 965 млрд долл., в этой сфере создано 19 млрд долл. дохода населения и 152 000 рабочих мест) и экономический эффект от вложений (каждый вложенный доллар возвращает в экономику 140\$). Говорится о том, что секвенирование ДНК постепенно становится обычным явлением, что оно уже достигло кабинета врача. Целый ряд неприятных инвазивных диагностических процедур (цистоскопия, инвазивное исследование плода) получили замену в виде безболезненной диагностики крови. Случай с двойной мастэктомией, а затем удалением яичников и маточных труб у Анджелины Джоли в 2013 г. свидетельствует о том, что геномика уже начинает влиять на личные превентивные решения. Случай Анджелины Джоли, как показательный, для становления персонализированной медицины был подробно рассмотрен П. Д. Тищенко. В ситуации с Анджелиной Джоли «основные идеи ПМ

¹ Salari, K., Watkins, H., Ashley, E. A. Personalized medicine: hope or hype? // European Heart Journal Advance Access. 2012. Volume 33. Issue 13. P. 6.

² Ibid. P. 5.

становятся общественно “зримы” для массового “зрителя”: доклиническая индивидуализированная геномная предикция возможной патологии (рака), возможность превентивного действия, активное участие (партиципация) человека в менеджменте экзистенциальных рисков, придающая ему уверенность перед лицом серьезной угрозы»¹.

Однако «на сегодняшний день геномные инновации не могут переиграть рыночные реалии, и они не могут конкурировать с пугающей сложностью рака», — заключает Крис Очэд.² В целом его позиция такова, что персонализированная медицина уже настолько стала реальностью, что этическое и правовое регулирование ее практик должно быть тщательно выверено, а сама она должна немедленно войти в медицинское образование. Существует много шума вокруг персонализированной медицины и одновременно много надежды, — говорит автор, утверждая, что мы имеем дело все-таки с новой реальностью.

Известный американский онколог-хирург, проф. Школы медицины Университета Уэйна, управляющий редактор ресурса Science-Based Medicine и ярый критик альтернативной медицины и антивакцинолства Дэвид Горски начал свою статью 2015 г. «“Precision medicine”: Hope, hype, or both?» с очень показательной для современной биомедицины фразы: «Мне повезло, я стал врачом во время большого научно-технического прогресса»³. Действительно, как свидетельствуют медицинские антропологи, надежда врачей, работающих на самых сложных участках современной медицины, имеет прежде всего технологическое, биомедицинское измерение. Они надеются, что уже сегодня или в ближайшем будущем смогут предложить своим пациентам методы лечения, которые в прошлом были невозможны. Эта надежда ежедневно формирует профессиональную приверженность врача, структурирует современную высокотехнологичную медицинскую практику как поле профессионального «вызова»⁴.

¹ Тищенко, П. Д. Философские основания персонализированной медицины (ПМ): казусы А. Джולי и М. Шнайдера // Рабочие тетради по биоэтике. Вып. 21. Философско-антропологические основания персонализированной медицины (междисциплинарный анализ): сб.науч.ст. / под ред. П. Д. Тищенко. М. : Издательство Московского гуманитарного университета, 2015. С. 97.

² Orchard, O. Genomic Medicine in the Real World: ‘Hope’ and ‘Hype’ // Harvard T. H. Chan School of Public Health Executive Continuing Professional Education. June 2015. URL: <https://www.hsph.harvard.edu/ecpe/genomic-medicine-in-the-real-world-hope-and-hype/> (дата обращения: 01.07.2016)

³ Gorski, D. «Precision medicine»: Hope, hype, or both? // Science-Based Medicine. August 31, 2015. URL: <https://www.sciencebasedmedicine.org/precision-medicine-hope-hype-or-both/> (дата обращения: 25.09.2016).

⁴ Good, M.-J., Good, B. J., Schaffer, C., Lind, S. E. American oncology and the discourses of hope // Culture, Medicine and Psychiatry. 1990. № 14. P. 73–74.

Горски утверждает, что онкология — это область, где успехи прецизионной медицины (высокоточного манипулирования человеческим геномом) выглядят пока наиболее раздутыми и ссылается на печальный провал онкологов в случае со Стивом Джобсом, который умер от рака в 2010 г., несмотря на то, что геном его рака был получен, и специалистами применялись различные точные методы воздействия. Рак тогда оказался на шаг впереди. Хотя Горски приводит и другие примеры, уже из 2012 г., когда ген, стимулирующий рост раковой опухоли, был своевременно найден, и это сказалось на успехе лечения.

Онколог выступает за приоритет понятия «прецизионной медицины» перед «персонализированной», однако предупреждает, что и в том, и в другом термине есть немало от маркетинга. Медицина всегда имела какой-то набор инструментов для того, чтобы принимать персонализированные и точно-локализованные лечебные решения. Геномика и другие новые науки дают возможность интенсифицировать эти способности медицины, но есть опасность, что такая интенсификация будет происходить за счет увеличения информации, которое будет парализовывать процесс принятия лечебных решений. В лучшем случае точность обеспечит персонализированной медицине научное обоснование, в худшем — приведет к продаже геномных тестов непосредственно потребителю, не имея адекватной научной основы для их анализа и вытекающего из него лечения. Термин «персонализированная медицина» может вводить в заблуждение, замечает Горски, потому что лечение не разрабатывается под каждого уникального человека, а предполагается, что индивидуумов классифицируют по субпопуляциям, отличающимся своей чувствительностью к конкретному заболеванию или ответом на специфическое лечение. Но и понятие «прецизионная медицина», уже породившее «гонку вооружений» или «золотую лихорадку» среди академических медицинских центров по разработке биотехнологических инициатив, пока еще слишком раздуто: «прецизионная медицина более сложна, чем изображается политиками и даже некоторыми высшими должностными лицами в области здравоохранения. Вопреки своему названию, точность медицины часто неточна, а это значит, что для некоторых пациентов такая медицина будет предлагать ложную надежду, а не лекарство»¹.

¹ Gorski, D. «Precision medicine»: Hope, hype, or both? // Science-Based Medicine. August 31, 2015. URL: <https://www.sciencebasedmedicine.org/precision-medicine-hope-hype-or-both/> (дата обращения: 25.09.2016).

На некоторых примерах Горски показывает важнейшие проблемы генетического профилирования опухолей: «геномы рака перепутались... все смешалось... благодаря эволюции они становятся еще более перепутанными... опухолевые клетки в одной части опухоли перепутались иначе, чем опухолевые клетки в другой части опухоли... раковые клетки генетически неустойчивы, поскольку они накапливают мутации... биопсия может показать десятки мутаций, но не всегда ясно, какие из них... являются движущими силами рака»¹. Горски описывает и другие проблемы и всячески подчеркивает, что излечение рака — это проблема сложнее для решения, чем высадка человека на Луну. Но не вызывает сомнений, с его точки зрения, что даже просто улучшение качества жизни при приеме таргетных лекарств с меньшими побочными действиями само по себе есть очень хороший результат. В заключении Горски, вероятно, справедливо указывает на то, что если для общественного сознания и большинства врачей термин «точная медицина» обозначает довольно широкое поле современной науки и практики, то свой подлинный смысл он получает только в геномике, только в практиках секвенирования геномов пациентов — для того, чтобы найти генетические изменения и направить на них лечение, прогнозировать ответ на терапию различными препаратами.

Новые конфигурации интенсифицируемого и формируемого опыта надежды, порождаемые медициной 4«П», нуждаются в систематической гуманитарной рефлексии, поскольку они структурируют (и, безусловно, будут структурировать по-нарастающей) новые биомедицинские практики, как со стороны врачей, так и со стороны пациентов или просто клиентов медицинских услуг нового типа, в том случае, если речь идет о профилактической биопредикции как своего рода новом генетическом провиденциализме². В этой связи тема «медицина 4«П» и надежда» должна быть в своей перспективе осмыслена в рамках более обширной и концептуальной темы коррелятивности надежды и биомедицины как таковой, имманентной принадлежности переживания надежды и современного институционального медицинского опыта.

¹ *Gorski, D.* «Precision medicine»: Hope, hype, or both? // *Science-Based Medicine*. August 31, 2015. URL: <https://www.sciencebasedmedicine.org/precision-medicine-hope-hype-or-both/> (дата обращения: 25.09.2016).

² *Лехицер, В. Л.* Медицина 4«П» и ситуация нового Эдипа: экзистенциальные эффекты биопредикции // *Рабочие тетради по биоэтике*. Вып. 21. Философско-антропологические основания персонализированной медицины (междисциплинарный анализ): сб. науч. ст. / под ред. П. Д. Тищенко. М.: Издательство Московского гуманитарного университета, 2015.

Библиографический список

Ашихмин, Я. И. Трансляционная медицина: новая надежда или коварный замысел фармацевтической промышленности? // Фармакогенетика и Фармакогеномика. 2015. № 1.

Лехциер, В. Л. Медицина 4«П» и ситуация нового Эдипа: экзистенциальные эффекты биопредикции // Рабочие тетради по биоэтике. Вып. 21. Философско-антропологические основания персонализированной медицины (междисциплинарный анализ): сб. науч. ст. / под ред. П. Д. Тищенко. М. : Издательство Московского гуманитарного университета, 2015.

Михель, Д. Персонализированная медицина в антропологической перспективе: культурный проект, агенты, дискуссии // Рабочие тетради по биоэтике. Вып. 21. Философско-антропологические основания персонализированной медицины (междисциплинарный анализ): сб. науч. ст. / под ред. П. Д. Тищенко. М. : Издательство Московского гуманитарного университета, 2015.

Сычев, Д., Лисица, А., Иванова, М., Баранова, А. Персонализированная и пост-геномная медицина // Персонализированная медицина. 5 сентября 2014 <http://atlasmed.ru/article/personalizirovannaya-medicina> (дата обращения: 23.04.2016).

Тищенко, П. Д. Философские основания персонализированной медицины (ПМ): казусы А. Джои и М. Шнайдера // Рабочие тетради по биоэтике. Вып. 21. Философско-антропологические основания персонализированной медицины (междисциплинарный анализ): сб. науч. ст. / под ред. П. Д. Тищенко. М. : Издательство Московского гуманитарного университета, 2015.

Collins, F. S. The Language of Life: DNA and the Revolution in Personalized Medicine. N.Y. : HarperCollins e-books, 2010.

Good, M.-J., Good, B. J., Schaffer, C., Lind, S. E. American oncology and the discourses of hope // Culture, Medicine and Psychiatry. 1990. № 14.

Gorski, D. «Precision medicine»: Hope, hype, or both? // Science-Based Medicine. August 31, 2015. URL: <https://www.sciencebasedmedicine.org/precision-medicine-hope-hype-or-both/> (дата обращения: 25.09.2016).

Klumper, E. Personalised Medicine in Cancer Treatment: Hype or Hope? // Samedan Ltd. Pharmaceutical Publishers, summer, 2010. URL: <http://www.samedanltd.com/magazine/11/issue/131/article/2680> (дата обращения: 02.07.2016).

Miller, H. Hope or Hype for Personalized Medicine? // Project Syndicate. NOV 24/ 2011 URL: <https://www.project-syndicate.org/commentary/hope-or-hype-for-personalized-medicine> (дата обращения: 08.05.2016).

Orchard, O. Genomic Medicine in the Real World: 'Hope' and 'Hype' // Harvard T. H. Chan School of Public Health Executive Continuing Professional Education. June 2015. URL: <https://www.hsph.harvard.edu/ecpe/genomic-medicine-in-the-real-world-hope-and-hype/> (дата обращения: 01.07.2016)

Pray, L. Personalized medicine: hope or hype? // Nature Education. 2008. № 1 (1). URL: <http://www.nature.com/scitable/topicpage/Personalized-Medicine-Hope-or-Hype-815> (дата обращения: 10.10.2016).

Salari, K., Watkins, H. Ashley, E. A. Personalized medicine: hope or hype? // European Heart Journal Advance Access. 2012. Volume 33. Issue 13.

**Персонализированная медицина:
от генетизации к евгенике (в контексте современных
тенденций биотехнологического конструирования)¹**

О. В. Попова

**Personalized medicine:
from genetisation to eugenics (in the context of current
trends of biotechnological design)**

O. V. Popova

Аннотация. В статье в контексте развития идей персонализированной медицины, практик медиализации и генетизации рассматриваются социальные проблемы людей с ограниченными возможностями здоровья. Показано, что принятие единственной парадигмы медицины создает риски стигматизации для отдельных групп пациентов, а также провоцирует появление и распространение евгенических идей.

Ключевые слова: персонализированная медицина, биотехнологическое конструирование, генетизация, евгеника, права людей с ограниченными возможностями.

Abstract. In the article examines the social problems of people with disabilities in the context of development of personalized medicine ideas, practices of medicalization and geneticization. It is shown that the adoption of a single medicine paradigm creates stigma risks for specific groups of patients, but and is causing the emergence of eugenic ideas.

Keywords: personalized medicine, human design, geneticization, eugenics, the rights of disabled people.

Развитие персонализированной медицины включено в контекст культурно-исторических тенденций и общественных ментальных установок. В этой связи необходимо обратить внимание на основополагающую оказывающего на него влияние тенденцию. Условно обозначу ее биотехнологическим конструктивизмом. Речь о нем пойдет чуть ниже. Сначала хотелось бы остановиться на таких характерных чертах биотехнологического конструктивизма, как медиализация и генетизация (ее еще называют генетическим эссенциализмом²). Именно они создают базовые предпосылки для распространения идеологии персонали-

¹ Статья подготовлена при финансовой поддержке фонда РГНФ, грант № 15-03-00822 (а).

² Об этом см.: *Hedgcock, Adam*. Geneticization, medicalisation and polemics // *Medicine, Healthcare and Philosophy*. 1998. 1. P. 235-243.

зированной медицины, во многом носящей, как будет показано ниже, неоевгенический контекст.

Понятие «генетизации» было введено социологом А. Липпманом в целях описания тенденции объяснения разницы между индивидами путем редуцирования к ДНК-коду. В книге «Мистика ДНК: ген как культурная икона» Нелкин и Линди анализируют влияние современной генетики на популярную культуру и предлагают понятие «генетического эссенциализма». В контексте генетического эссенциализма ген рассматривается в качестве научной версии человеческой души. «Ген, который находится в центре генетического эссенциализма, более не является «биологическим объектом... его символическое значение независимо от биологических определений. Ген, скорее, символ, метафора, удобный путь, чтобы дать определение личности, идентичности и отношениям»¹. Таким образом, генетический эссенциализм представляет собой определенную стратегию толкования человеческого бытия, скрывает определенный замысел редуccionистского «прочтения» человека.

Отойдя немного в сторону, обращу внимание на то, что чтение любого текста редко бывает этически нейтральным. В отношении человека как текста и биологического (генетического), и социального, чтение становится актом, подразумевающим огромную степень ответственности. Нормы обращения с текстом способны варьироваться — и от использования текста как средства, способствующего реализации собственных намерений, «читатель» способен перейти к другой оберегающей стратегии — принятию текста как некоторой целостности и неповторимости, уязвимой структуры, которую нельзя разрушать агрессивной интерпретации.

В этой логике взаимодействия с текстом просматриваются различные варианты чтения как этической деятельности.² Следуя идеям К. Дж. Ванхузера, обращу внимание, что пассивное чтение является предпосылкой развития таких видов чтения, как реакционное и гиперактивное. Эти виды чтения характеризуются тем, что текст рассматривается как пространство для реализации определенных идеологических интересов. Сам процесс чтения может сопровождаться этическими лозунгами, оправдывающими тот или иной способ интерпретации путем игнорирования других способов прочтения текста. Если всмотреться в историческое развитие идеи человека, то следует обратить внимание,

¹ *Hedgcoe, Adam.* Geneticization, medicalisation and polemics // *Medicine, Healthcare and Philosophy.* 1998. 1. P. 235-243.

² Здесь я следую идеям К. Дж. Ванхузера. — См.: *К. Дж. Ванхузер* Искусство понимания текста. Литературоведческая этика и толкование Писания. Черкассы. : Коллоквиум, 2007.

что именно реакционное чтение характеризовалось наибольшей пафосностью. «Гиперактивные» читатели выдвигают цель создания смысла, «причем как можно в большем объеме, ради реализации полного потенциала не только текста, но и читателя»¹. Излишняя активность гиперактивного читателя проявляется в избытке потока ассоциаций, сопровождающего процесс чтения. Автор текста теряется в этом процессе, возникает лишь эффект увлечения порождением нового текста, косвенной причиной которого стал читаемый текст. Герменевтическое излишество способно проявляться в избыточном внимании к детализации, в наделянии частностей абсолютным значением.

Интерпретация человеческого существования в режиме гиперактивного чтения — одна из характерных тенденций нашего времени. Генетический редукционизм, характерный для концепции генетического эссенциализма, является одним из наиболее ярких примеров этого процесса². В его рамках реальность человеческого бытия редуцируется к телесности, а «генетический код рассматривается как основная глубинная структура телесности»³.

Гиперактивное чтение с легкостью трансформируется в чтение реакционное. «Генетическое» прочтение человека в этом случае становится евгеническим. Генетический редукционизм представляет собой вид биологического редукционизма, в котором сложность такой высокоорганизованной системы, как «человек», способна объясняться, «читаться» на очень примитивном уровне (вспомним, например, о расистских теориях наследственности). В то же время генетический микроуровень неожиданно наделяется характеристиками, которые изначально приписывались сложному человеческому поведению.

Так появляется новый мифический мир, где в борьбу за жизнь человека вступают «эгоистичные гены». Только что же остается от самого человека?

Человек, завораживаясь данными генетических скринингов и втягиваясь в новые, замешанные на генетике, формы определения его судьбы, узнавая нечто новое о себе, оказывается поневоле втянут в активные «читательские» бои за фиксированное значение его собственных границ и нормы его бытия, грозящие утратой его автономии, целостности и, конечно, понимания себя.

¹ Ванхузер, К. Дж. Искусство понимания текста. Литературоведческая этика и толкование Писания. Черкассы. : Коллоквиум, 2007. С. 594.

² Попова, О. В. Человек как текст и этика читателя: биополитический контекст // Биоэтика и гуманитарная экспертиза / Институт философии Российской академии наук. М. : 2013. С. 123-146.

³ Всеобщая декларация о геноме человека и о правах человека. ЮНЕСКО, 1997.

Данные рассуждения важны мне для тематизации фундаментальных социокультурных оснований персонализированной медицины. Генетизация и генетический редукционизм (эссенциализм) являются неотъемлемыми латентными составляющими проекта развития персонализированной (индивидуализированной, прецизионной медицины), отражающими особый запрос общества на определенное упрощенное истолкование человека.

Следует подчеркнуть, что развитие персонализированной медицины сопровождается не столько обращением к индивидууму в целях решения его частных проблем, сколько процессом стратификации пациентов. Индивидуализация в свете концептов, подобных фармакогенетике и/или основанной на биомаркерах индивидуализированной медицине означает «разделение популяции пациентов на клинически релевантные субгруппы (так называемая стратификация... Ведущими факторами являются презумции, что диагностика, спецификация рисков и вмешательств может быть более аккуратной, если больше критериев, включая специфические критерии, могут использоваться для деления на группы»¹. Стратификация может вызвать риск медико-социальной стигматизации: те, кто не может войти в клинически релевантную подгруппу, оказывается за бортом, вне внимания медицины, не охватываются ею и не интересуют ее. В настоящее время критерии выделения тех или иных групп недостаточно разработаны. Кроме того, вероятнее всего, персонализированная медицина, развитие которой представляет не столько гуманистический, сколько коммерческий проект, будет иметь дело с теми группами пациентов, для которых существует лечение и в меньшей с теми пациентами, которым науке и медицине на данном этапе их развития предложить пока нечего.

Эти размышления отражают общие опасения относительно евгенической составляющей персонализированной медицины, возникающие у различных групп пациентов, рискующих не попасть в пул пациентов, на которых будет направлено персонализированное лечение, а также у тех, кто испытывает страх евгенической стигматизации вследствие ее развития.

Так, Miller P. S. и Levine R. L. расценивают персонализированную медицину как еще один проект, лишаящих инвалидов права на выражение своего неповторимого бытия, уникальности их ценностей. В частности, они выделяют две основные угрозы для сообщества ин-

¹ Hüsing, B., Hartig, J., Bührlen, B. et al (2008) Individualisierte Medizin und Gesundheitssystem, TAB-Arbeitsbericht Nr. 126. URL: <http://www.tab-beim-bundestag.de/de/publikationen/berichte/ab126.html>

валидов, связанные с использованием достижений генетики в медицинских целях: «Во-первых, сообществу инвалидов не хватает голоса на арене генетической политики. Во-вторых, обещание генетических исследований часто описывается как устранение инвалидности, которые встречаются естественным образом в популяции. Это заставляет людей с ограниченными возможностями, рассматривать генетическую революцию как разработанную для предотвращения рождения таких людей, как они. Ученые, воодушевленные от открытий генетики, могут забыть, что жизнь с инвалидностью может быть богатой и удовлетворительной. “Здоровье” является субъективной характеристикой, которая чаще всего определяется специалистами в области здравоохранения, учеными и страховой отраслью, а не людьми с ограниченными возможностями»¹.

Подозрительность по отношению к новому — характерная черта человеческого развития. Инновация всегда в той или иной мере порождает стратификацию общества, как бы выделяя тех, кто получает выгоды от ее развития и тех, кто оказывается в уязвимом положении, отброшен в сторону в связи с невозможностью или нежеланием (например, по мировоззренческим причинам) воспользоваться ее благами. Фобии, возникающие в связи с развитием персонализированной медицины, имеют отношение к процессу создания инновационных индивидуализированных лекарственных средств и индивидуальных рекомендаций на основе знания генетического профиля пациента, в частности, осознания невозможности создания лекарств для определенных групп пациентов, например, для тех или иных групп инвалидов и в определенном смысле исключения их из поля внимания медицины.

Так сейчас, например, оказываются исключены пациенты, страдающие орфанными (*редкими*) заболеваниями, в отношении создания лекарств для которых всегда испытывается дефицит ресурсов. На мой взгляд, ситуация с орфанными заболеваниями должна быть рассмотрена с целью развенчания мифа индивидуализации, обеспечивающего стремительное развитие персонализированной медицины посредством тематизации проблемы справедливости. Кроме того, она позволяет обратить внимание на латентное использование евгенических посылов в дискурсе современной персонализированной медицины.

¹ Miller, P. S., Levine, R. L. Avoiding genetic genocide: understanding good intentions and eugenics in the complex dialogue between the medical and disability communities // *Genet Med*. 2013. Feb; № 15(2). P. 95-102. Epub 2012 Aug 16. URL: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC3566260/>

Настаивающие на осторожном отношении к новой парадигме медицины голоса инвалидов тесно связаны с нерешенностью фундаментальной для здравоохранения любой страны проблемы справедливости.

В медицинской практике понятия составляющие дискурса о справедливости, куда входят такие понятия, как равенство, человеческое достоинство, рациональное распределение, благо и др. приобретает конкретные очертания, касаясь взаимоотношений в системе государство-экономическая система-врач-пациент, влияя на решения, имеющие отношение к жизни конкретного пациента, его семейного окружения и целым поколениям людей и т. д.

Проблема справедливости может анализироваться на разных уровнях социальных взаимоотношений. С одной стороны, понятие справедливости связано с системой государственных гарантий в области охраны здоровья граждан и выработкой государственной политики в области охраны здоровья граждан. Право человека на жизнь фундаментирует его право на охрану здоровья. С другой стороны, если можно так выразиться, внутренний план справедливости связан с уровнем персональных отношений между врачом и пациентом, на котором возникают нравственные отношения доверия, взаимопонимания, любви к ближнему, сострадания.

Западные теории справедливости в медицине отличаются своей неоднородностью. Под справедливостью может пониматься равноправное и отвечающее запросам пациента лечение, направленное на его благо, уважающее его автономию и другие ценности, которые конституируют его личность. Персональный уровень справедливости, как правило, отражает более широкий формат общественного уровня справедливости, на котором рассматривается взаимодействие таких субъектов отношений, как государство и личность.

Приведу основные точки зрения, основные подходы к проблеме справедливости и на их теоретической базе впоследствии попытаюсь рассмотреть возможности решения проблемы орфанных заболеваний и продемонстрировать прагматический контекст индивидуализации медицины.

Утилитаристская модель справедливости

Общая утилитаристская этическая ориентация на решение проблем в медицине и определение приоритетных направлений в здравоохранении, выражена широко известной формулой, отражающей принцип максимизации общего блага: мы должны принести наибольшее бла-

го (счастье) наибольшему количеству людей. В отношении медицины утилитаристский контекст рассуждений связан с максимальным благом пациента, то есть с тем, что может принести максимальную пользу его здоровью. Однако что подразумевается под максимизацией пользы? Как правило, с этим понятием связаны такие параметры, как продолжительность жизни и качество жизни пациента (качество, сопровождающее годы жизни, или инвалидность, сопровождающая годы жизни). Эти характеристики в свою очередь соотносятся с проблемой распределения ресурсов. Процесс распределения ресурсов с точки зрения утилитаристского подхода должен характеризоваться как распределение ресурсов пропорционально нуждам (потребностям), под которыми подразумевается способность выиграть от лечения, в идеале — обрести трудоспособность. Очевидно, что эта характеристика не приложима к пациентам с орфанными заболеваниями, для которых обретение трудоспособности становится, за редким исключением, невозможным в связи с ограниченными возможностями лечения данных заболеваний в настоящее время.

Утилитаристский подход оказывается очень чувствительным к экономическим параметрам оценки проводимого лечения и клинических исследований новых препаратов, которые в случае орфанных препаратов требуют огромных капиталовложений.

Что касается развития персонализированной медицины, то оно также находится под влиянием утилитаристского подхода. Интенция индивидуализировать лечение фактически означает увеличение количества лекарственных средств для различных групп пациентов и необходимость огромных финансовых вложений на их разработку.

Так, в отношении орфанных заболеваний наблюдается крайняя неопределенность преимуществ. При разработке орфанных препаратов производители зачастую сталкиваются с тем фактом, что прогнозы успешности продаж и получения прибыли оказываются ошибочными (до 90% случаев) и только 1 из 10 фармацевтических препаратов успешно продается. Расходы на некоторые препараты могут достигать по оценкам западных специалистов до 500 000\$ в год¹. Эта проблема может коснуться и процесса индивидуализации медицины.

¹ С этими процессами связана дефиниция орфанного лекарства: «Это медицинский продукт, предназначенный для профилактики или лечения редкого заболевания, не имеющий коммерческих перспектив, но отвечающий нуждам общественного здравоохранения».

Поскольку в основании утилитаристской этики заложено стремление «принести наибольшее благо (счастье) наибольшему количеству людей», в рамках этой доктрины распространенным становится мнение, что высокая стоимость орфанных препаратов (равным образом, как в проекции на будущее — «персональных» лекарственных средств), покрываемая за счет средств государства, подвергает дискриминации людей, страдающих от не-редких заболеваний, поскольку дорогие по стоимости лекарства диспропорционально ложатся на ограниченные денежные ресурсы финансовой системы государства и это не соответствует принципам равенства¹.

В этой связи следующим подходом, который целесообразно вкратце осветить в связи с развитием персонализированной медицины, является правовой подход. В его основе лежит фундаментальная идея прав человека и конкретно обсуждается право пациента на охрану здоровья. Право на охрану здоровья может трактоваться достаточно широко и тогда речь идет о праве на достойный минимум медицинской помощи, под которым подразумевается доступ к необходимым медицинским услугам в независимости от платежеспособности. Однако более узкая (и, пожалуй, самая распространенная) трактовка этого права носит предельно широкий характер, имеет открытый масштаб интерпретации, например, связанный с правом на выбор лечения, что, однако не означает, что государство будет оплачивать результат этого выбора. Произвольный формат трактовки права на охрану здоровья может выражаться в форме суждений о том, что государственные программы всеобщего здравоохранения нарушают права частных собственников — налогоплательщиков, средства которых перераспределяются государством без учета их мнения, что является, таким образом, разновидностью социальной несправедливости. Таким образом, лишенный материального достатка больной становится источником если не презрения со стороны обеспеченных членов общества, то полного равнодушия. Фактически его положение оказывается в тисках концепции социального паразитизма. В свете приведенных выше суждений «право на жизнь» такого больного отделяется от права на социальное обеспечение и, проецируясь на персональный уровень, принимает форму права не быть убитым.

Еще раз обращусь к необходимой мне аналогии — орфанным заболеваниям. В материалах сайта организации Европейской организации по редким заболеваниям EURORDIS приводятся слова одного

¹ Попова, О. В., Лапин, Ю. Е. Правовые механизмы защиты прав больных с орфанными заболеваниями // Правовые вопросы в здравоохранении. 2014. № 11. С. 100-111.

из родителей ребенка, которому был поставлен «редкий» диагноз. Когда я пришел, чтобы забрать годовалую дочь из больницы после многочисленных исследований, я с тревогой спросил у педиатра: «Чем болен мой ребенок?» Врач, не глядя на меня, устремившись в коридор, крикнул: «Этого ребенка лучше бросить и родить еще одного»¹. Слова врача, брошенные родителю ребенка, окрашены вполне определенными ценностными коннотациями: за ними стоит мировоззренческая позиция, утверждающая право сильного и здорового, с очевидным евгеническим подтекстом.

К сожалению, подобные слова, используемые медицинским персоналом при общении с родственниками больных орфанными заболеваниями, можно услышать в медицинских учреждениях разных стран мира. Евгеническая составляющая, поощряющая родительскую заботу лишь о сильных и здоровых, кристаллизуясь в контексте здравого медицинского смысла, является нередко производной того факта, что родители оказываются не в состоянии полностью обеспечить уход таким детям, нередко оказываются на грани физического и психического истощения и т. д. и т. п. Слова в такой унижительной тональности могут быть обращены и к тем группам пациентов, которых не сможет охватить персонализированное лечение, подобно тому, как в настоящее время не могут обеспечить необходимым лечением пациентов с орфанными заболеваниями.

Приведенные выше слова врача вписаны в общеисторическую модель утверждения права сильного. Это право, безусловно, претерпевает исторические трансформации, маскируется, замалчивается, однако в том или ином виде проявляется в локальных зонах социальной жизни. Колесо вечного возвращения вытесненных идей, концептов, мнений не останавливается даже при, казалось бы, широком распространении в медицине гуманистических тенденций, развитии биоэтики и выстраивании новой модели взаимоотношений между врачом и пациентов.

Ниже я бы хотела остановиться на еще одном не менее вопиющем для истории медицины случае, который актуализирует опасения людей с ограниченными возможностями здоровья относительно их онтологического статуса в мире, живущем по стандартам новой парадигмы медицины и является примером перверсивного понимания индивидуализированного подхода в медицине.

¹ The Voice of Rare Disease Patients in Europe [Электронный ресурс]. URL: <http://www.eurordis.org>

Дело Эшли

В 2004 году громкий отклик получило дело девочки-инвалида Эшли. Родители Эшли, имевшей глубокие нарушения развития, обратились за медицинской помощью, чтобы помочь сохранить их дочь маленькой и, предотвратить ее рост и сексуальное развитие (очевидно, в целях облегчения дальнейшего ухода за ней). Родители просили назначить их дочери высокие дозы гормонов и удалить ее грудь и матку, чтобы она оставалась маленькой и с легким весом. Так называемое «лечение Эшли» врачи проводили в детской больнице в Сиэтле, штате Вашингтон.

Случай Эшли показал, как в ситуации дефицита экономии ресурсов и мышления, начинают работать не социальные механизмы помощи, а евгенические механизмы отбора, в результате которых индивидуализированное лечение может принять устрашающую форму персонального увечья. Случай Эшли обнажил этически уязвимую точку пересечения возможностей науки и медицины и существующего социального заказа (со стороны медиков, родителей и части общества) на такого рода манипуляции.

Случай Эшли не является единичным, он, скорее, отражает общую тенденцию формирования евгенических медицинских фильтров для получения нормализованного по многим параметрам индивида. Нормализация Эшли состояла в отсечении всего лишнего, что может усложнить за ней уход. Медицинская нормализация другого рода состоит в отсечении самой возможности появления индивидов, подобных Эшли, то есть в избавлении потомства с такими нежелательными чертами и потенциальными проблемами со здоровьем, по отношению к которым достаточно сложно, невозможно или экономически нецелесообразно будет подобрать персонализированное лечение (а именно экономический критерий рассматривается как один из ведущих для принятия новой парадигмы медицины).

Медицинская нормализация в контексте инновационного развития может быть связана с инструментализацией человеческого существования, преодолением кантовского отношения к человеку как к цели в себе. В современной научной ситуации общество все чаще имеет дело с конвергенцией между экспериментальными научными методами и открытой экспериментальной этикой (этики, не дающей готовых ответов относительно правильности/неправильности совершаемых действий, испытывающей кризис в трактовке благого и преступного и зависящей от конвенциональных решений относительно проблемы границ человеческого/нечеловеческого)

Совсем свежей иллюстрацией этой тенденции является недавний российский биомедицинский кейс о спасении девочки с редким генетическим заболеванием Швахмана-Даймонда стволовыми клетками из пуповинной крови ее брата, зачатого с помощью ЭКО, при проведении которого была проведена преимплантационная генетическая диагностика, позволившая выбрать здоровый тканесовместимый (с девочкой) эмбрион для имплантации матери¹. В СМИ использованную методику оценивали как глубоко манипулятивную, направленную на выращивание «младенца для трансплантации костного мозга»². Консервативная позиция СМИ отразила обыденное общественное восприятие метода как фабрично-конвейерного, позволяющего создавать младенцев на заказ в угоду потребностям медицины, науки и общества.

Позицию ученых от лица экспертного сообщества представил директор Института стволовых клеток человека Артур Исаев. В ней были смягчены характерные для СМИ акценты на дизайнерском, конструктивном характере используемых технологий: «Нет, нового ребенка для донорства, конечно, никто не выращивал. Этот вариант только для тех семей, которые хотят еще одного ребенка. Если в семье уже есть больной ребенок, то им точно надо проводить ПГД. И можно просто подсадить здоровый эмбрион, а можно подобрать эмбрион с тканевой совместимостью. В любом случае, чтобы получить здорового ребенка, нужно проводить эту процедуру. А отдельно выращивать стволовые клетки пока нельзя»³. В проясняющем комментарии А. Исаева дано латентное указание на временный, меняющийся в процессе научного и технологического развития характер подобных процедур. Представленная технология выглядит не просто как индивидуализированное лечение, направленное на решение проблем очень незначительного числа пациентов, страдающих орфанными заболеваниями, но и как лечение, сопровождаемое индивидуализированной этикой, поскольку универсальные этические нормы, имеющие дело с «нормализованными» человеческими существами, прекращает здесь свое действие. Лечение не укладывающихся в среднестатистическую норму болезней предполагает разработку норм столь же не стандартной этики.

¹ См.: Салькова, А. «Детей для донорства никто специально не выращивал» [Электронный ресурс] URL: https://m.gazeta.ru/science/2016/10/04_a_10229111.shtml

² См.: Там же.

³ См.: Там же.

Аналогично тому, как развитие трансплантологии на современном этапе не позволяет использовать донорские органы, минуя формат легитимизации новой концепции смерти (смерти мозга), презумции согласия/несогласия на изъятие органов и многих других этически релевантных составляющих (создающих определенный этос данной инновационной практики до появления других более нейтральных в этическом отношении возможностей, например, выращивания органов), развитие методов оказания помощи, подобных описанному выше, в имеющемся этическом вакууме неизбежно формируется на основании определенных социальных конвенций относительно возможности совершения этически небезупречных практик (селективного отбора эмбрионов, инструментального использования чужой пуповинной крови, рождения с целью медицинской помощи и т. д.). Формат оказания медицинской помощи оказывается не безупречным, но в то же время и безальтернативным, — данный лейтмотив способствует легитимизации инновационных биомедицинских практик.

Заключение

Возникающие опасения относительно того, что вектор развития персонализированной медицины будет направлен на разработку препаратов для определенных групп пациентов, но не для индивида-инвалида, являются вполне обоснованными. В контексте развития персонализированной медицины, могут игнорироваться или элиминироваться те пациенты, кого вылечить будет невозможно или, в соответствии с принципом экономии ресурсов, чрезмерно затратно.

Таким образом, развитие фармакогеномики до уровня персонализированного лечения, скорее всего, не отменит действия жестких механизмов отбора «нормального» человечества, которые действуют и сейчас в отношении некоторых групп пациентов. За фармакогеномикой может закрепиться роль многообещающей науки, «которая существует больше в теории и обещаниях сторонников, чем в научных результатах и продукции».¹

В этой связи персонализированная медицина может оказаться не только медициной, фактически едущей по евгеническим рейсам, но и провоцирующей создание новых способов стигматизирующей стратификации человечества. Так, пренатальная диагностика, обеспечивающая планирование деторождения, рассматривается в первую очередь как быстрый

¹ *Hedgecoe A. The Politics of Personalised Medicine: Pharmacogenetics in the Clinic. Cambridge, 2004. P. 17.*

(путем абортирования) путь решения проблемы детей-инвалидов. Кроме того, когда речь идет о скрининге новорожденных как способе предупреждения возможных заболеваний и формирования «новых жизненных стилей, в которых генетические данные могут играть определяющую роль, формируя своего рода индивидуальный форсайт-проект»,¹ следует предположить, что он будет, скорее всего (прежде всего по финансовым причинам), охватывать в основном тех, кто уже отчасти выиграл в жизненную лотерею и соответствует нормам здорового, «нормального» индивида, которому будут даны шансы реализовать те или иные потенции (например, в спорте) и в меньшей степени интересоваться благом недееспособного меньшинства. Таким образом, многообещающая индивидуализация коснется прежде всего многообещающих индивидов, оставив в тени пациентов с особенностями развития.

По этой причине необходимо принимать во внимание, что «Когда медицинские и научные сообщества восхваляют генетику как революционно новый инструмент для лечения или устранения инвалидности, сообщество инвалидов слышит агрессивную лирику, которая, являясь патерналистской и, возможно, ведет к геноциду. Искреннее желание вылечить с помощью генетических достижений воспринимается как скорее нечто гнусное, когда рассматривается в контексте истории инвалидности. Генетика... усиливает стигмат дефектных индивидов по отношению к лицам с ограниченными возможностями».²

Библиографический список

Ванхузер, К. Дж. Искусство понимания текста. Литературоведческая этика и толкование Писания. Черкассы. : Коллоквиум. 2007.

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

Гребенищикова, Е. Г. Персонализация медицины и медиализация будущего // Философские проблемы биологии и медицины: сборник статей / Московский государственный медико-стоматологический университет имени А. И. Евдокимова, Московское философское общество. 2015. С. 75–77.

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

Ницше, Ф. Сумерки кумиров. Соч. в 2-х томах. М. : 1990, т. 2, С. 611–612.

Попова, О. В. «Быть телом или иметь тело» // Человек. 2007. № 6. С. 18–30.

¹ Гребенищикова, Е. Г. Персонализация медицины и медиализация будущего // Философские проблемы биологии и медицины: сборник статей / Московский государственный медико-стоматологический университет имени А. И. Евдокимова, Московское философское общество. 2015. С. 77.

² Wilson, J. C. (Re)writing the genetic body-text: disability, textuality, and the human genome project. *Cultural Critique*. 2002. 50. P. 23–39.

Попова, О. В., Лапин, Ю. Е. Правовые механизмы защиты прав больных с орфанными заболеваниями // Правовые вопросы в здравоохранении. 2014. № 11. С. 100–111.

Попова, О. В. Кризис социальности в свете техник антропологического улучшения // Рабочие тетради по биоэтике. Биотехнологическое улучшение человека: гуманитарная экспертиза. Институт философии Российской академии наук, Сектор гуманитарных экспертиз и биоэтики, Московский гуманитарный университет, Институт фундаментальных и прикладных исследований, Центр биоэтики. М.: 2014. С. 101–121.

Попова, О. В. Человек как текст и этика читателя: биополитический контекст // Биоэтика и гуманитарная экспертиза. Институт философии Российской академии наук. М.: 2013. С. 123–146.

Хен, Ю. В. Евгенический проект: «PRO» и «CONTRA» [Электронный ресурс]. М.: 2003. URL: http://iph.ras.ru/elib/Khen_evgen.html (Дата доступа 11.11.2016)

Hedgecoe, Adam. Geneticization, medicalisation and polemics // *Medicine, Healthcare and Philosophy*. 1998. 1. P. 235–243.

Hüsing, B., Hartig, J., Bührlen, B. et al. Individualisierte Medizin und Gesundheitssystem [Electronic data] // TAB-Arbeitsbericht. 2008. Nr. 126. URL: <http://www.tab-beim-bundestag.de/de/publikationen/berichte/ab126.html> (Дата доступа 11.11.2016)

Miller, P. S., Levine, R. L. Avoiding genetic genocide: understanding good intentions and eugenics in the complex dialogue between the medical and disability communities // *Genet Med*. 2013. Feb;15(2). P. 95–102. doi: 10.1038/gim.2012.102. Epub 2012 Aug 16. <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC3566260/> (Дата доступа 11.11.2016)

The Voice of Rare Disease Patients in Europe // <http://www.eurordis.org> (Дата доступа 11.11.2016)

Wilson, J. C. (Re)writing the genetic body-text: disability, textuality, and the human genome project. *Cultural Critique*. 2002; 50. P. 23–39.

Влияние идеологии персонализированной медицины на практику принятия медицинских решений в начале XXI века¹

Д. В. Михель

Influence of the ideology of personalized medicine to the practice of medical decision making at the beginning of the XXI century

D. V. Mikhel

Аннотация. Цель данного исследования состоит в том, чтобы показать, что так называемая персонализированная медицина (ПМ) является не только особым этапом развития современной биомедицины, но и идеологической конструкцией, созданной теми социальными силами, которые оказались заинтересованы в превращении медицины в сферу доходного высокотехнологичного бизнеса. На американском примере планируется проанализировать несколько связанных между собой моментов. Во-первых, влияние общего прогресса биомедицинских исследований, в особенности геномики, на становление идеологии ПМ. Во-вторых, адекватность этой идеологии психологическим установкам и нормам, характеризующим общество потребления. В-третьих, признание этой идеологии со стороны тех общественных групп и социальных движений, которые увидели в прогрессе биомедицины возможность достижения собственных целей. В-четвертых, созвучность идеологии ПМ и практик принятия медицинских решений, которые сложились в американской культуре, поощряющей личную ответственность индивида за свое здоровье.

Ключевые слова: медицинский бизнес, геномика, персонализированная медицина, идеология ПМ, общество потребления, принятие медицинских решений, культура индивидуализма.

Abstract. The purpose of this study is to show that the so-called personalized medicine (PM) is not only a stage in the development of modern biomedicine, but also an ideological construct created by the social forces that were interested in the transformation of medicine in the field of profitable high-tech business. On the American example, it is planned to analyze several interrelated moments. Firstly, the impact of the over-

¹ Публикация подготовлена в рамках поддержанного РГНФ научного проекта № 15-03-00822.

all progress of biomedical research, especially genomics, on the formation of the PM ideology. Secondly, the adequacy of this ideology for attitudes and norms that characterize the consumer society. Thirdly, the recognition of this ideology on the part of social groups and social movements, which saw in the progress of biomedicine an opportunity to achieve their own goals. Fourth, the consonance of PM ideology and practices of medical decisions making that have been established in American culture that encourages individual personal responsibility for their health.

Keywords: medical business, genomics, personalized medicine, PM ideology, consumer society, medical decision making, individualistic culture.

Превращение медицины в большой бизнес

В такой стране, как США, медицина всегда представляла собой одну из наиболее доходных форм ведения дел. История американской медицины свидетельствует, что как сами врачи, так и значительная часть американского общества традиционно поддерживали идею частной врачебной практики и были противниками бесплатного здравоохранения. С началом политики «Нового курса» Рузвельта и в годы Второй мировой войны в США были приняты меры по социализации медицинской помощи и созданию недорогого по стоимости, доступного всему населению медицинского обслуживания. С середины 1960-х гг. большая часть американского населения получала медицинскую помощь за счет средств медицинской страховки, в то время как значительное бремя расходов по содержанию всей системы здравоохранения взяло на себя государство, которое, в свою очередь, осуществляло дотошный контроль над деятельностью врачей и медицинских учреждений.

Экономический кризис 1970-х гг. привел к кризису этой модели здравоохранения, и с началом периода «рейганомики» произошла новая приватизация здравоохранения. Американское государство сбросило с себя большую часть обязательств по содержанию системы национального здравоохранения, отказавшись также и от практики регулирования медицинского обслуживания. Американские врачи получили шанс вернуть автономию своей профессии и сосредоточиться на частной практике, однако этого не произошло. В условиях сокращения государственного финансирования здравоохранения началось быстрое формирование «корпоративной медицины».

Крупные независимые инвесторы стали вкладывать средства в развитие медицинского бизнеса, что привело к появлению обширной сети коммерческих больниц и учреждений для престарелых, диверсификации платных медицинских услуг и распространению новых форм ор-

ганизации медицинского труда. Появилось и новое социально-экономическое явление — «медико-промышленный комплекс», в рамках которого началась ускоренная пролетаризация медицинской профессии, а разделение труда между специалистами достигло еще больших масштабов. Уже в начале 1980-х гг. медицина, как и другие виды предпринимательской деятельности, стала существовать по законам большого бизнеса: началась погоня за прибылями и отказ от неэффективных активов¹.

Одним из ярких примеров превращения американской медицины в большой бизнес стало участие крупных компаний, производящих медицинское оборудование и лекарства, в финансировании больниц, врачей, а также медицинских школ, реализующих программы медицинского образования, ради того, чтобы все они приобретали и рекламировали их товары и гарантировали получение стабильного дохода². Другой пример этой тенденции — распространение в ней менеджералистских подходов, связанных со стремлением оптимизировать не только расходы, но и добиться того, чтобы это сочеталось с удовлетворением пациентов, получающих медицинское обслуживание, и удовлетворением работодателей, предоставляющих работу врачам в больницах³.

Запуск в 1965 г. двух национальных программ медицинского страхования — Medicare и Medicaid — привел к тому, что еще до начала реформ Рейгана в США сложились экономические условия, позволяющие крупным рыночным игрокам включиться в борьбу за извлечение прибыли от предоставления услуг в здравоохранении. Несмотря на то, что источники финансирования программ различались между собой — Medicare финансируется за счет подоходного налога с работающего населения в размере около 3%, а Medicaid — за счет средств федерального бюджета и бюджета штатов, образовавшаяся совокупная масса денежных средств стала объектом финансовых интересов медицинских корпораций. С 1965 по 1990 г. крупные американские больничные сети, такие, как Hospital Corporation of America, Catholic Health Initiative, Health Management Association, Mayo Clinic и другие, увеличили свою корпоративную прибыль более чем в 100 раз. К середине 1980-х гг. мно-

¹ *Starr, P. The Social Transformation of American Medicine. New York : Basic Books, 1982. P. 420-449.*

² *Buchanan, R. J. The Financial Status of the New Medical-Industrial Complex // Inquiry. 1982. Vol. 19 (4). P. 308-316; Baggish M., Nezhat C. The Medical-Industrial Complex // Journal of Gynecological Surgery. 1992. Vol. 8 (3). P. V-VI.*

³ *Maloney, F. P. The Emerging Medical/Industrial Complex. The Industrialization of Medicine // Physician Executive. 1998. Vol. 24 (2). P. 34-38; Poduval M., Poduval J. Medicine as a Corporative Enterprise: A Welcome Step? // Singh A. R., Singh S. A. (eds.) Medicine, Mental Health, Science, Religion, and Well-being. Mens Sana Monographs. 2008. Vol. 6 (1). P. 157-174.*

гие американские больницы получали 50% своих доходов исключительно от реализации программы Medicare, а такие доходные предприятия, как Центры диализа, почти всю свою прибыль получали за счет средств Medicare и Medicaid¹.

В марте 2010 г. президент США Барак Обама добился принятия в Палате представителей Конгресса закона «О защите пациентов и доступности медицинской помощи» (PPACA или Obama Care), который стал новой вехой в реформе американского здравоохранения. Утверждая, что новая реформа позволит предоставить медицинскую помощь большему числу американцев и на более справедливой основе, Обама и его администрация, смогли добиться принятия закона, который не удалось принять администрации президента Билла Клинтона в 1993 г. В соответствии с новым законом, однако, система здравоохранения США должна стать не только более справедливой и эффективной, но и более затратной — как для государства, так и для всего американского общества, включая представителей бизнеса и рядовых налогоплательщиков. Однако ее растянутый во времени характер открыл шансы для всех участников этого процесса по-разному приспособиться к ее последствиям. По оценкам экспертов, фармацевтические и страховые медицинские кампании, а также вся сфера высокотехнологичного медицинского бизнеса, вероятнее всего окажутся единственными, кто выиграет от этой реформы².

Участие в медицинском бизнесе крупных высокотехнологичных компаний, таких, как General Electric, традиционно способствовало развитию медицинской науки в США. В 1980-е гг. на этом поле появились и другие крупные игроки, которые стали активно инвестировать в передовые медицинские исследования и разработку новых технологий. Наряду с фармацевтическими гигантами, такими, как Pfizer,

¹ *Geyman, J. P.* The Corporate Transformation of Health Care: Can the Public Interest Still Be Served? New York : Springer, 2004. P. 3.

² *Алексеев, В. А., Борисов, К. Н., Рожецкая, С. В.* Проблемы здравоохранения США и предпринимаемая реформа // Международное здравоохранение. 2011. Т.2. URL: http://www.rosmedportal.com/index.php?option=com_content&view=article&id=1410:2011-10-11-21-28-46&catid=25:the-project (дата обращения: 12.11.2016); *Караник В. С., Дзядзь-ко А. М., Масюк М. Ю., Новик И. И.* Реформа здравоохранения США (закон «О защите пациентов и доступности медицинской помощи»): взгляд белорусских специалистов // Медицинские новости. 2014. № 9. С. 52-57; Медицинская реформа Обамы. URL: <http://voprosik.net/medicinskaaya-reforma-obamy/> (дата обращения: 12.11.2016); Зачем Америке реформа здравоохранения? URL: <http://www.rosmedstrah.ru/articles.php?show=1&tid=744&offset=20&the me=15> (дата обращения: 12.11.2016); *Eibner C., Price C. C.* The Effect of the Affordable Care Act on Enrollment and Premiums, With and Without the Individual Mandate // Rand Health. 2012. URL: https://www.rand.org/content/dam/rand/pubs/technical_reports/2012/RAND_TR1221.pdf (дата обращения: 13.11.2016).

Johnson & Johnson и Abbott Laboratories, десятилетиями финансировавшими медицинские исследования, в медицинский бизнес пришли компании, работающие в сфере электроники, ИТ-технологий, финансовых услуг и другие. Колоссальные вложения в различные области медицинской науки — от борьбы с раком и диабетом до поиска профилактических средств против заболеваний, связанных с возрастом и инвалидностью, — позволили вывести весь спектр медицинских исследований на качественно новый уровень.

От геномных исследований к персонализированной медицине

Особое место среди исследований, обладающих привлекательностью для медицины и поддержанных крупными инвесторами, стали исследования генома человека. Планомерное движение к запуску проекта по изучению генома человека (HGP) началось еще в первой половине 1980-х гг., когда были разработаны основные научные принципы реализации проекта. Но для запуска самого проекта потребовались колоссальные средства. В 1990 г. правительство США через свои структуры — Департамент энергетики и Национальный институт здоровья — и при поддержке британского фонда Wellcome Trust выделило 3 млрд долл. на реализацию HGP сроком на 15 лет. Проект начал реализовываться как международный, с участием маленьких лабораторий и геномных центров из целого ряда стран, поэтому администрирование им потребовало отдельных усилий, в том числе на территории самих США, где между его участниками сложились не только оригинальные формы кооперации, но и серьезное соперничество — как в решении конкретных научных задач, так и в получении финансирования¹.

300 млн долл. на реализацию альтернативного проекта HGP в 1998 г. были выделены компанией Celera Genomics, во главе которой стал Крейг Вентер, сумевший предложить собственную технологию изучения генома — «фрагментацию генома методом дробовика». Его опыт работы в Национальном институте здоровья США в составе международного проекта, а затем руководство Институтом геномных исследований (с 1992 г.), позволили ему не только оценить сильные и слабые стороны международного проекта, но и превратить свое собственное

¹ Hilgartner, S. Making Maps and Making Social Order: Governing American Genome Centers, 1988-93 // Gaudilliere J.-P., Rheinberger H.-J. (eds.) From Molecular Genetics to Genomics: The Mapping Cultures of Twentieth-Century Genetics. London : Routledge. 2004. P. 113–128.

дело в успешный бизнес. Отчет Вентера об итогах работы над своим проектом в журнале *Science*, опубликованный в феврале 2001 г., показал, что возглавляемая им команда ученых предоставила общую картину генома, несколько отличную от той, что предложили участники международного проекта¹.

Несмотря на то, что работа по изучению целого генома человека, как и планировали разработчики обоих проектов HGP, должна была растянуться на многие годы, уже с самого начала всем было ясно, что игра стоит свеч, поскольку плодами реализации HGP смогут воспользоваться все члены общества. В особенности это касалось медицины, которая станет одним из главных бенефициариев геномных исследований, поскольку врачи, как полагали некоторые энтузиасты HGP, смогут лечить маниакальную депрессию, болезнь Альцгеймера, шизофрению, кистозный фиброз (муковисцидоз) и другие заболевания². В действительности, воспользоваться плодами реализации HGP удалось еще до того, как основные разработчики проекта начали отчитываться о главных итогах своей работы.

Начиная с 1986 г. исследователи в сфере молекулярно-генетической диагностики начали предоставлять сведения о генах, ассоциированных с отдельными видами заболеваний и выявленных с помощью позиционного клонирования. Первоначально речь шла о довольно редких заболеваниях, но уже весьма скоро на повестку дня вышли заболевания, имеющие широкое распространение. В 1989 г. были выявлены гены, вызывающие появление кистозного фиброза (муковисцидоза), в 1992 г. — наследственной меланомы, в 1994 и 1995 гг. были выявлены генетические причины ранних форм рака груди и яичников³.

Ген BRCA1 – один из двух генов, ответственных за возникновение рака груди. Охоту за ним вели исследователи из разных научных центров США, Канады и Японии, поэтому и честь открытия этого гена разделяют между собой несколько людей, в том числе Мери-Клэр Кинг, Жильбер Ленуар, Стив Народ, Марк Школьник и другие. История

¹ *Bostanci, A. Sequencing Human Genomes // Gaudilliere J.-P., Rheinberger H.-J. (eds.) From Molecular Genetics to Genomics: The Mapping Cultures of Twentieth-Century Genetics. London : Routledge. 2004. P. 158-179. Venter J. C. The Sequence of the Human Genome // Science. 2001. Vol. 291. P. 1304–1351.*

² *Koshland, D. E. Sequences and Consequences of the Human Genome // Science. 1989. Vol. 246. P. 189.*

³ *Сойфер, В. Н. Международный проект «Геном человека» // Соросовский образовательный журнал. 1998. № 12. С. 10; Черненко П. А., Петерсон С. Б., Любченко Л. Н. Наследственная меланома кожи: клиничко-молекулярная диагностика // Российский биотерапевтический журнал. 2012. Т. 11 (№ 3). С. 82.*

открытия этого гена — одна из самых восхитительных историй во всей медицине. Соперничающие между собой ученые до сих спорят о том, кто первым сделал открытие. Однако совершенно точно известно, кто первым его запатентовал. Им оказался Марк Школьник из университета Юты, сделавший это в 1994 г. Одним из важнейших факторов успеха было создание им в 1992 г. компании Myriad Genetics, средства которой обеспечили как проведение исследований, так и патентование гена BRCA1¹.

Работа Школьника с коллегами под зонтиком Myriad Genetics позволила ему добиться больших результатов в увеличении пропускной способности проекта секвенирования генома, что вывело компанию в число лидеров среди разработчиков новых геномных технологий. В 1995 г. биржа NASDAQ, специализирующаяся на торговле акциями высокотехнологичных компаний, прежде всего, биотехнологических, запустила акции Myriad Genetics на рынок, превратив ее в публичную компанию. В последующие годы Myriad Genetics Марка Школьника сосредоточила свою работу на расширении спектра гено-диагностических средств различных форм рака, а также создании доступных тестовых систем, позволяющих обнаруживать рак груди и яичников на сверх ранних стадиях.

История биотехнологической компании Myriad Genetics, сделавшей свое имя на разработке средств диагностики ранних форм рака груди, — это один из типичных случаев подобного рода. Уже упомянутая биржа NASDAQ, торгующая акциями биотехнологических и фармацевтических компаний, способствует продвижению и других бизнес-проектов в передовых областях медицинских исследований. В 2016 г. при посредстве специального фондового индекса NASDAQ Biotechnology Index биржа продвигала интересы 190 компаний, «паровозами» среди которых выступают Biogen Inc, Gilead Science, Celgene Corp, Amgen Inc, Illumina Inc и еще пять успешных фирм². Партнеры NASDAQ смогли успешно поделить современный рынок современных биомедицинских исследований, специализируясь на отдельных его сегментах. Так, Biogen, начавшая с создания препаратов против рецидивирующих форм рассеянного склероза, специализируется на разработке и продвижении средств лечения нейродегенеративных, гематологических

¹ Batt, S. Patient No More: The Politics of Breast Cancer. North Melbourne: Spinifex, 1996. P. 170–190.

² Индекс NASDAQ Biotechnology. URL: <http://equity.today/nasdaq-biotechnology.html> (дата обращения: 31.10.2016).

и аутоиммунных заболеваний¹. Amgen, стартовавшая с производства рекомбинантного человеческого эритропоэтина для лечения анемии, впоследствии сделала имя на создании средств для профилактики инфекции у пациентов, подвергшихся химиотерапии рака, и таргетных противораковых препаратов². Illumina, созданная в 1998 г., успешно занимается производством продуктов и услуг для секвенирования, генотипирования и изучения экспрессии генов³.

Успешное развитие геномных исследований в конце XX в., происшедшее на фоне процесса превращения американской медицины в большой бизнес, оказало огромное влияние не только на всю практику биомедицинских исследований, но и на ту сферу знания, которая касается разработки теории оказания медицинской помощи. Быстрый рост нового рынка диагностических услуг, появление новых препаратов для лечения наиболее значимых болезней современной цивилизации, более полное понимание строения человеческого организма — не на уровне анатомии, но уже на молекулярном уровне, — все это способствовало распространению представлений о том, что в новых социально-экономических и исторических условиях организация здравоохранения тоже должна измениться. На рубеже двух тысячелетий эти смутные интуиции почти внезапно кристаллизовались в новую мысль о том, что для каждого человека, поскольку он обладает особым геномом, необходимо собственное лекарство, а всякое лечение должно быть персонализированным. В свете этих идей произошло оформление новой идеологической конструкции — «персонализированной медицины», а к самому термину приложило руку большое число людей, включая ученых, политиков и бизнесменов.

Персонализированная медицина как идеология

Если исходить из того, что современное общество столкнулось с вызовом со стороны новых биомедицинских технологий и их разработчиков, сумевших превратить сферу медицинского обслуживания в прибыльный бизнес, то необходимо признать, что персонализированная медицина (ПМ) — не только новое направление в рамках биомедици-

¹ Biogen Inc. 10-K Report 2015. Securities and Exchange Commission. URL: <https://www.sec.gov/Archives/edgar/data/875045/000087504516000042/biib-20151231x10k.htm> (дата обращения: 31.10.2016).

² Amgen Inc. Form 10-K. Annual Report. For the Fiscal Year Ended December 31, 2014. Securities and Exchange Commission. URL: <https://www.sec.gov/Archives/edgar/data/318154/000031815415000005/amgn-12312014x10k.htm> (дата обращения: 31.10.2016).

³ Illumina. About Us. URL: <http://www.illumina.com/company/about-us.html> (дата обращения: 31.10.2016).

ны или особая модель организации медицинской помощи, но и особая идеология, призванная выражать интересы конкретной социальной группы — представителей большого медицинского бизнеса. Как у всякой идеологии у нее должны быть свои собственные разработчики — идеологи, сторонники, противники, а также весьма обширная социальная аудитория, незнакомая с ней и нейтральная по определению. Идеология ПМ, с точки зрения социально-гуманитарного знания, — это не классовая идеология, а идеология профессионально-групповая, выражающая интересы конкретных лиц и компаний, работающих в сфере биотехнологий, фармацевтики, а также всей той сферы страхового и рекламного бизнеса, которая тесно сотрудничает с ними и остро заинтересована в общем успехе. Как совокупность упорядоченных взглядов, такая идеология является не догмой, а руководством к действию. Ее главная цель — изменение социальной реальности посредством воздействия на общественное сознание и изменение его.

Исторически первыми идеологами ПМ выступили ученые, вовлеченные в область геномных исследований, поскольку им предстояло дать ответ на вопрос о практической пользе полученных ими новых знаний. Френсис Коллинз, возглавлявший международный проект HGP с 1993 г., вместе с коллегами, сформулировал основные идеи о пользе геномики для биологии, здравоохранения и общества в целом. Им были высказаны соображения, касающиеся конкретных задач, направленных на разработку более надежных стратегий выявления генетических причин заболеваний и реакций организма на лекарства, выработку основанных на геномике подходов, позволяющих предсказывать риск конкретных заболеваний, разработку ранних форм диагностики болезни, молекулярной классификации заболеваний и т. д. Коллинз с коллегами не использовал термин ПМ напрямую, но неоднократно говорил о персонализированной геномной информации, а также подчеркнул ценность проекта «Персонализированная медицина», реализуемого в клинике Маршфилда.¹

Первым широко признанным идеологом ПМ следует признать Лероя Худа — одного из участников международного проекта HGP. В коллективной монографии, впервые опубликованной в 2000 г., Худ предположил, что развитие геномики сулит скорую революцию в медицине. С помощью геномных технологий врачи смогут лучше предсказывать многие заболевания, предупреждать их и лечить своих пациен-

¹ Collins, F. S., Green, E. D., Guttmacher, A. E., Guyer, M. S. A Vision for the Future of Genomics Research: A Blueprint for the Genomic Era // Nature. 2003. Vol. 422. P. 835–847.

тов с помощью лекарств, изготовленных с учетом их генетического профиля. «Предиктивная, превентивная и персонализированная медицина изменит индустрию здравоохранения и всю медицинскую практику»¹. Однако, чтобы добиться желаемых перемен, по мысли Худа, необходимо решить не менее сложную задачу — изменить общественное сознание².

Кьюэлл Джайн, один из создателей термина «персонализированная медицина», много сделал для его популяризации и продвижении в масс-медиа. На рубеже двух тысячелетий он начал публиковать одну за другой работы о роли ПМ в решении проблем онкологии, неврологии и других направлений медицинского знания³. Согласно Джайну, ПМ «попросту сводится к назначению специальных лекарственных средств, лучше всего подходящих для конкретного индивида и основанных на использовании данных фармакогенетики, фармакогеномики и фармакопротеомики». В отличие от Худа, Джайн более четко сформулировал проблемы, с которыми сталкивается ПМ в своем развитии. Среди них — слабая поддержка со стороны правительств и организаций здравоохранения, отсутствие должного образования у медиков и пациентов, которое бы позволило им оценить преимущества ПМ, проблемы, связанные со слабым развитием биоинформатики, чьи мощности (на период написания статьи) все еще не позволяли решать задачи обеспечения прогресса в ПМ должным образом, все еще недостаточное развитие самих геномных технологий и т. д.⁴

Наряду с учеными-генетиками в роли идеологов ПМ выступили представители фармацевтического бизнеса, увидевшего в развитии геномных исследований шанс для того, чтобы вывести свое дело на качественно новый уровень. Вице-президент компании Millennium Pharmaceuticals Дж. Брайан Монро в 2004 г. был избран первым президентом Коалиции персонализированной медицины (PMC) — мощной

¹ Hartwell, L. H., Hood, L., Goldberg, M. L., Reynolds, A. E., Silver, L. M. Genetics: From Genes to Genomes. 4th ed. New York: McGraw-Hill, 2011. P. 726–727.

² Hood, L., Friend, S. H. Predictive, Personalized, Preventive, Participatory (P4) Cancer Medicine // Nature Reviews. Clinical Oncology. 2011. Vol. 8 (3). P. 184–187; Лерой Худ: общество нужно научить платить за медицину. URL: <http://sk.ru/news/b/press/archive/2011/02/18/leroy-hud-obschestvo-nuzhno-nauchit-platit-za-medicinu.aspx> (дата обращения: 11.07.2016).

³ Jain, K. K. Personalized Medicine. Waltham, Ma: Decision Resources Inc., 1998; Jain K. K. Personalized Medicine // Current Opinion in Molecular Therapeutics. 2002. Vol. 4 (6). P. 548–558. Подробный список публикаций К.Джейна на сайте компании Pharmabiotech. URL: <http://pharmabiotech.ch/publications/> (дата обращения: 7.11.2016).

⁴ Jain, K. K. Personalized Medicine // Fuchs J., Podda M. (eds.) Encyclopedia of Medical Genomics and Proteomics. New York: Marcel Dekker, 2005. P. 994–999.

лоббистской группировки, нацеленной на то, чтобы продвигать идеологию ПМ в правительственных кругах, масс-медиа, в сфере бизнес-сообщества, а также там, где возможность ее признания вполне реалистично оценивалась как невысокая, прежде всего, в медицинских вузах и среди врачебного сообщества¹. По этой причине контакты Коалиции под руководством Монро, а затем и его преемника Эдварда Абрахамса с высшими политическими кругами США, СМИ и медицинской элитой активизировалась. Эта деятельность вскоре принесла свои плоды. 3 августа 2006 г. тогдашний сенатор от штата Иллинойс Обама представил в Конгрессе законопроект «Акт 2006 г. о геномике и персонализированной медицине», в котором, фактически, были изложены основные задачи, сформулированные лидерами Коалиции: создание межведомственной рабочей группы для содействия развитию геномных исследований и трансляции их результатов в медицину, создание биобанков, поддержка всех видов исследований, значимых для ПМ, установление общественного контроля над практиками по их применению².

Несмотря на то, что законопроект сенатора Обамы не был принят Конгрессом, этот опыт оказался весьма значим для главных идеологов ПМ в США. В 2010 г. сенатор Патрик Дж. Кеннеди представил еще один такой же законопроект в Конгресс, в котором предлагался долгосрочный план по продвижению ПМ³. Этот законопроект также был отвергнут, однако было ясно, что в высших политических кругах США число приверженцев идеологии ПМ уже выросло, а лидеры демократической партии во главе с президентом Обамой рассматривают ПМ как важную часть продвигаемой ими реформы здравоохранения. В конечном итоге, поиски лидерами Коалиции поддержки своим идеям в высших политических и правительственных кругах США привели к положительным результатам. В октябре 2013 г. Управление по контролю за качеством пищевых продуктов и лекарственных препаратов (FDA) опубликовало доклад «На пути к персонализированной медицине», в котором были изложены меры по поддержке правительством компаний, работающих в сфере геномики и ПМ, а также изложен план по регулированию рынка лекарств⁴.

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

² *Genomics and Personalized Medicine Act of 2006. URL: <https://www.govtrack.us/congress/bills/109/s3822/text> (дата обращения: 5.09.2015).*

³ *Ibid.*

⁴ *Paving the Way for Personalized Medicine: FDA's Role in a New Era of Medical Product Development. U.S. Food and Drug Administration, 2013.*

Опыт Коалиции персонализированной медицины в США был распространен и на другие континенты. В Японии в качестве такой же лоббистской группы выступило Международное общество персонализированной медицины (ISPM), созданное еще в 1999 г. В Европе продвижением идеологии ПМ занялись сразу три силы — Европейская ассоциация предиктивной, превентивной и персонализированной медицины (ЕРМА), Европейская ассоциация персонализированной медицины (ЕРЕМЕД) и Европейский альянс персонализированной медицины (ЕАРМ). По своему составу эти лоббистские группы несколько различаются между собой, однако всех их отличает стремление поддерживать тесные контакты с высокотехнологичным бизнесом, политиками и масс-медиа, а также продвигать идеологию ПМ через обширную сеть специализированных изданий и Интернет-ресурсов.

Продвижение идеологии ПМ — тема, достойная специального исследования. Очевидно, что основная идея ПМ о том, что для каждого человека может быть создано собственное лекарство, может быть донесена до целевой аудитории разными способами. Так, для того, чтобы с ней могло освоиться врачебное сообщество, наиболее подходящим средством выступают специализированные журналы (число их за последние пятнадцать лет сильно выросло). Жанр научной публикации лучше всего удовлетворяет высоким культурным запросам врачей и соответствует их профессиональным обычаям, в которых всегда есть место не только скептицизму, но и сохраняется доверие печатному слову. Напротив, для пациентского сообщества лучше всего подходят креативные рекламные акции, призванные донести идеи ПМ не столько до разума, сколько до чувств и воображения. В последнем случае продвижение идеологии ПМ тесно соединилось с маркетинговыми стратегиями, к которым прибегают небольшие компании, сотрудничающие с производителями фармпрепаратов. Хорошим примером такого рода стала рекламная акция, организованная агентством VCCP Health в 2011 г. по случаю официального выхода в свет такого препарата, как зельбораф (вемурафениб), произведенного компанией Roche Pharmaceuticals для лечения неоперабельной или метастатической меланомы с BRAF V600 мутацией у взрослых пациентов. Для публики, посетившей презентацию нового лекарства или наблюдающей ее трансляцию в Интернете, агентство устроило необычную инсталляцию с участием манекенов и людей, единственным слоганом которой стала фраза «наконец-то появилось средство лечения метастатической меланомы, когда пациентов лечат именно как инди-

видов»¹. Примечательно, что всего через два года именно за эту рекламную акцию агентство VCCP Health удостоилось высшей награды от PМGroup — консорциума европейских производителей средств персонализированной медицины².

По прошествии пятнадцати лет с того момента, как термин «персонализированная медицина» вошел в широкое употребление, приходится констатировать, что мы имеем дело не только с особым бизнес-проектом, инициированным представителями высокотехнологичного медицинского бизнеса, но и чем-то большим. Совсем недавно нами было предложено рассматривать ПМ как особый культурный проект, у которого существуют собственные агенты, а также специфический круг вопросов, регулярно обсуждаемых в рамках сопровождающих этот проект дискуссий³. Но кажется этого недостаточно. Проведенный анализ позволяет судить о том, что мы имеем дело с особой профессионально-групповой идеологией, выражающей коммерческие интересы представителей высокотехнологичного медицинского бизнеса и чаяния поддерживающих эту идеологию профессионалов, касающихся того, как должно осуществляться качественное медицинское обслуживание в наступившем XXI в.

Идеология ПМ в обществе потребления

Превращение американской медицины в серьезный бизнес с многомиллиардными доходами и прогресс в сфере биомедицинских исследований, особенно в области молекулярной биологии и биоинформатики, способствовали тому, что в самом начале XXI в. воображение многих специалистов захватила мысль о необходимости перестройки всей системы здравоохранения на новых началах. Успехи в расшифровке человеческого генома и стремительное удешевление этой процедуры после 2003 г. породили у целого ряда энтузиастов геномики и родственных ей наук «омик» устойчивое мнение, что многие заболевания отныне могут быть диагностированы на сверх ранних стадиях. Вследствие этого лечение данных заболеваний также может быть перенесено во времени

¹ Tutton, R. Genomics and Reimaging of Personalized Medicine. Farnham : Ashgate, 2014. P. 71–73.

² VCCP Health. 2 Brand Effectiveness Awards. URL: <http://vccphealth.com/capability/pmea/> (дата обращения: 4.11.2016).

³ Михель, Д. В. Персонализированная медицина в антропологической перспективе: культурный проект, агенты, дискуссии // Рабочие тетради по биоэтике. Вып. 21: Философско-антропологические основания персонализированной медицины (междисциплинарный анализ): сб. науч. ст. / под ред. П. Д. Тищенко. М. : Издательство Московского гуманитарного университета, 2015. С. 38–69.

на более ранний период, т.е. стать комплексом проактивных, а не реактивных мероприятий. В свою очередь, лечение на сверх ранних стадиях или профилактика требует производства нового поколения фармпрепаратов, мишенями которых были бы уже не органы или ткани, а конкретные клетки и даже гены человеческого организма. Такие препараты должны быть созданы с учетом генетического профиля конкретного человека и представлять собой ни что иное, как персонализированные лекарства.

Энтузиазм по поводу возможностей, предоставляемых геномикой, почти с самого начала перерос в энтузиазм по поводу ПМ, поскольку разделяющие его специалисты довольно быстро пришли к консенсусу относительно того, каким должно быть здравоохранение XXI в., предиктивным, превентивным, персонализированным. Вместе с тем для того, чтобы вся эта система оказалась работающей, требуется соблюдения и еще одно условие, о котором говорил Худ, — произвести изменение в общественном сознании. Иначе говоря, побудить потенциальных пациентов новой системы охраны здоровья к тому, чтобы они и сами были предусмотрительны, ориентированы на превенцию и были компетентны в широком круге вопросов, связанных с медицинским обслуживанием. Так на повестку дня вышло и четвертое условие, характеризующее возможность нового типа здравоохранения, выстроенного на базе ПМ, — партисипация, т. е. вовлечение пациента в процесс здоровьесбережения.

Оформление представлений, касающихся основных начал, на которых должна быть выстроена будущая медицина, — это не только процесс построения некоей теории, но и процесс разработки целостной идеологии. Объясняется это тем, что ПМ все еще продолжает оставаться проектом, совокупностью все еще не сбывшихся надежд и во многом продуктом воображения. Здравоохранения, созданное на базе ПМ, — это то, каким может быть здравоохранение XXI в., но каким оно до сих пор еще не является. Вот почему, по мнению идеологов ПМ, для того, чтобы оно стало таким, необходимо приближать завтрашний день. Чем плоха медицина, где доктора будут не столько врачами, сколько консультантами по здоровьесбережению, а пациенты будут активно помогать им в этом? Что плохого в том, чтобы меньше лечиться в больницах и, следовательно, меньше платить, встречая болезнь на дальних подступах — как к собственному телу, так и к собственному кошельку?

Признав, что идеология ПМ зародилась в той среде высокотехнологичного медицинского бизнеса, где были сделаны прорывные шаги в области геномной диагностики и производства таргетных препаратов, необходимо теперь указать на то, что данная идеология благода-

ря масс медиа быстро просочилась в пространство общественной жизни. Современное американское общество встретило ее более благожелательно, чем на это могли рассчитывать первые идеологи ПМ, такие, как Худ, Джайн и Монро. Причины этой благожелательности очевидны, ведь дело касалось общества, которое по своей сути является обществом потребления. В таком обществе приобретение медицинских услуг высокого качества представляет собой одну из наиболее естественных психологических установок, в то время как покупатели неизменно приветствуют появление таких рыночных продуктов, в которых изначально заложен признак соответствия индивидуальным особенностям потребителя. Кроме того, для потребительской среды нестерпимо, когда существующий запрос на тот или иной тип рыночного продукта, будь то товар или услуга, еще не получил встречного предложения, и надо признать, что в особенности это касается высокотехнологичных продуктов медицинского рынка, которые обладают наивысшей востребованностью.

Характерным примером этого является ситуация с лечением рака груди. Этот вид онкологического заболевания, превратившийся в массовое бедствие в развитых странах Запада, в 1980-е гг. стал предметом растущей озабоченности со стороны активисток женских организаций и феминистских исследователей. Поводом для серьезного общественного внимания к этой проблеме стало недовольство той моделью лечения, которая на протяжении многих десятилетий практиковалась в США и характеризовалась теперь как неприемлемая. В одном из первых исследований, посвященных сравнению медицинских традиций ведущих западных стран, было показано, что лечение рака груди в США сопровождается чрезмерным увлечением агрессивными методами, такими, как профилактическая мастэктомия и массивная химиотерапия, тогда как, например, во Франции, врачи склоняются к более мягким, щадящим методам¹. В другом исследовании, было показано, что проблема лечения рака груди приобрела свойства институциональной. По мысли автора, американская онкология вместо того, чтобы взять под контроль рак, в сущности, взяла под контроль самих женщин, препятствуя их свободному выбору в отношении заболевания. Кроме того, автор представил обширную картину деятельности женских организаций, занятых распространением правды о раке груди, доказывая, что истинным лекарством против заболевания является политическая активность женщин².

¹ *Пейер, Л.* Медицина и культура. Как лечат в США, Англии, Западной Германии и Франции. Томск: Сибирский государственный медицинский университет, 2012.

² *Batt, S.* Patient No More: The Politics of Breast Cancer. North Melbourne: Spinifex, 1996.

Исследователи социального движения против рака отмечают, что особенно быстрыми темпами оно стало развиваться на рубеже 1980-х и 1990-х гг., когда активизировались и другие социальные движения пациентов, в особенности движение против ВИЧ/СПИДа, а также движения сексуальных меньшинств, экологические движения и др. В этот период времени разрозненные кучки активистов по всей стране начали проводить марши и шествия с требованиями к правительству перестать замалчивать эпидемию рака груди и увеличить финансирование научных исследований в области онкологии, устраивать пикеты у Белого Дома, а также налаживать координацию между собой. Особое значение тогда же приобрели пропаганда опыта женщин, переживших болезнь, и попытки культивировать положительный образ тех, кто вследствие хирургического вмешательства лишился груди. Поскольку во всяком обществе женская грудь наделяется еще и особым эротическим символизмом, то для лидеров женских пациентских групп поддержки стало важным, кроме того, закрепить в общественном сознании идею *не-*ущербности деформированного женского тела, перейти от стигмы к публичному действию¹.

Однако интересно заметить, что рост активности социального движения против рака и выражаемая его участниками озабоченность по поводу существовавших агрессивных методов лечения рака груди совпал по времени и с распространением информации об интенсивной научной работе генетиков, которые в те же самые годы вели охоту за геном, ответственным за возникновение этого заболевания. Всего за пару лет до того, как Марк Школьник запатентовал BRCA1, американские феминистки на своих конференциях стали требовать посильнее надавить на правительство с тем, чтобы оно предоставило дополнительные средства на проведение научных исследований рака груди. В 1991 г. была учреждена Национальная коалиция рака груди (NBCC), которая стала наиболее заметным женским объединением в США, сфокусировавшемся на проблемах онкологии и женского здоровья. История существования этой Коалиции во многом оказалась связана с пропагандой новых достижений в области биомедицины — от генетического скрининга до информации о герцептине (трастузумабе), препарате, выпуск которого с одобрения FDA был начат в 1998 г. для лечения наиболее агрессивных видов рака груди, вызванных влиянием белка HER2. Предоставленная FDA информация о том, что всего за десять

¹ Klawiter, M. *The Biopolitics of Breast Cancer: Changing Cultures of Disease and Activism*. Minneapolis: University of Minnesota Press, 2008. P. 229–246.

лет благодаря этому лекарству было вылечено 420 000 женщин, побудило Коалицию в 2010 г. инициировать общественную кампанию за полное искоренение рака груди к 2020 г.¹

Нескрываемый интерес представителей NBCC к новому фармпрепарату, позволяющему вести эффективную борьбу с раком груди, знаменует собой своеобразное место встречи продвигаемой представителями медицинского бизнеса идеологии ПМ с общественным сознанием, готовым принять эту идеологию как свою собственную. Прежние химиотерапевтические методы лечения, как и прежние формы диагностики, в сознании представительниц многотысячного общественного движения против рака теперь превратились в негодный медицинский продукт, тогда как новый гормональный препарат, позволяющий прервать цепочку биологических процессов, необходимых для роста раковых клеток, закономерно превратился в качественный продукт современной биомедицины. Доказанная эффективность герцептина как средства для лечения рака груди на ранних стадиях стала еще одним аргументом для признания общественным сознанием мнения о том, что здоровье заслуживает постоянного внимания, и им надо заниматься задолго до того, как ход болезни станет необратимым.

«Мой медицинский выбор»: принятие медицинских решений под влиянием идеологии ПМ

14 мая 2013 г. в «Нью-Йорк Таймс» была напечатана статья, в которой голливудская кинозвезда Анджелина Джоли, рассказала огромной читательской аудитории о том, что ей была сделана хирургическая операция по удалению молочных желез с целью предотвращения вероятного развития рака груди в связи с присутствием в ее организме опасного гена BRCA1². Поводом для проведения операций стали опасения из-за плохой наследственности кинозвезды по женской линии и стремление кардинально уменьшить риск развития заболевания, пусть и ценой столь радикального средства, как хирургия. В своей статье «Мой медицинский выбор» Джоли призвала всех женщин более ответственно относиться к своему здоровью и с помощью докторов держать ситуацию со здоровьем под контролем. 24 марта 2015 г. на страницах той

¹ National Breast Cancer Coalition. The Breast Cancer Deadline 2020. Trastuzumab. URL: <http://www.breastcancerdeadline2020.org/breast-cancer-information/specific-issues-in-breast-cancer/trastuzumab/> (дата обращения: 10.11.2016).

² Jolie, Pitt A. My Medical Choice // New York Times. 2013. May 14. URL: <http://www.nytimes.com/2013/05/14/opinion/my-medical-choice.html> (дата обращения: 7.09.2016).

же газеты Джолли сообщила о том, что подверглась профилактической операции по удалению яичников и фаллопиевых труб¹. Обе публикации в «Нью-Йорк Таймс» вызвали целый шквал сочувственных откликов².

Принятое актрисой медицинское решение, касающееся операции по удалению груди, на первый взгляд казалось возвращением к старой модели лечения рака. Между тем благодаря тому, что сразу же после мастэктомии была проведена реконструктивно-пластическая операция по восстановлению деформированной груди³, Джолли удалось избежать страданий, которые прежде испытывали тысячи других женщин, подвергавшихся иссечению тканей молочных желез. К моменту, когда Джолли принимала решение о согласии на хирургическую операцию, методики лечения рака груди достигли уже такой степени развития, что риск побочного эффекта от операции серьезно снизился. Но все же он еще не снизился до нуля, поэтому переживания и самой актрисы, и общественности, которая переживала из-за ее здоровья, были вполне уместны.

Будучи публичным лицом, одной из наиболее известных кинодив Голливуда, Джолли своим примером привлекла внимание огромной аудитории, придав дополнительный импульс дискуссии о роли самого пациента в принятии медицинских решений. Для феминистски ориентированной аудитории на первом плане, как и прежде, оказалась проблема свободного женского выбора, но, кроме того, предметом внимания также стали передовые биомедицинские технологии, в том числе генетическая диагностика, позволившие конкретной женщине выработать правильное решение о своей судьбе.

В качестве представительницы американского высшего среднего класса в сознании широкой общественности США Джолли, безусловно, ассоциируется не только с публичным успехом, но и с высокой степенью личной ответственности, налагающей отпечаток на весь образ жизни. Поэтому личный выбор Джолли не только получил одобрение СМИ

¹ *Jolie, Pitt A.* Angelina Jolie Pitt: Diary of a Surgery // *New York Times*. 2015. March 24. URL: <http://www.nytimes.com/2015/03/24/opinion/angelina-jolie-pitt-diary-of-a-surgery.html> (дата обращения: 9.07.2016).

² *Rabin, R. C.* In Israel, a Push to Screen for Cancer Gene Leaves Many Conflicted // *New York Times*. 2013. November 26. URL: <http://www.nytimes.com/2013/11/27/health/in-israel-a-push-to-screen-for-cancer-gene-leaves-many-conflicted.html> (дата обращения: 9.07.2016); *Tessier M.* Readers Respond: On 'Angelina Jolie Pitt: Diary of a Surgery' // *New York Times*. 2015. March 25. URL: http://takingnote.blogs.nytimes.com/2015/03/25/readers-respond-on-angelina-jolie-pitt-diary-of-a-surgery/?_r=0 (дата обращения: 9.07.2016); *Wurtzel E.* The Breast Cancer Gene and Me // *New York Times*. 2015. September 25. URL: <http://www.nytimes.com/2015/09/27/opinion/sunday/elizabeth-wurtzel-the-breast-cancer-gene-and-me.html> (дата обращения: 9.07.2016).

³ *Angelina, Jolie* Breast Implants. Plastic Surgery Index. URL: <http://www.plasticsurgeryindex.com/angelina-jolie-breast-implants.html> (дата обращения: 11.11.2016).

и всех тех, кто откликнулся на новости о предпринятом ею лечении, но и замечательным образом срезонировал с одним из краеугольных положений идеологии ПМ, касающихся партисипации.

Только для непосвященных людей принятое Джоли медицинское решение могло показаться чем-то спонтанным и непредсказуемым. На самом деле, идеологи ПМ предсказывали возможность такого рода поступков задолго до того, как знаменитая киноактриса впервые обратилась к докторам. В программных текстах идеологов ПМ неоднократно подчеркивалось, что в недалеком будущем в распоряжении пациентов будет все больший объем знаний об их собственной генетической предрасположенности к тем или иным заболеваниям; что хорошо образованные пациенты будут принимать участие в принятии более верных лечебных решений; а кроме того, что медицинские документы будут производиться с большей ориентацией на пациентов, чем на врачей и учреждения, и пациенты получат к ним больший доступ и контроль; что преобладание генетической информации серьезно повлияет на образ жизни людей, в том числе за пределами стен учреждений здравоохранения¹.

Случай Анджелины Джоли — это случай наиболее известной в мире ответственной пациентки, хотя такого рода примеров сегодня насчитывается немало. В историческом плане появление активных, образованных и ответственных пациентов является следствием двух обстоятельств. Первое из них связано с социальными движениями пациентов, которые достигли своего апогея в конце XX в., когда активисты пациентских организаций боролись за свои права на получение медицинской информации и вместе с некоторыми врачами, философами, социологами и медицинскими антропологами призывали к отказу от патерналистской модели отношений между врачом и пациентом в пользу партнерской. Второе вызвано развитием Интернета, который сделал возможным принятие решений, касающихся здоровья, без непосредственного обращения к врачу. Последнее обстоятельство важно тем, что может иметь неожиданное следствие. По словам П. Д. Тищенко, в новых условиях «партисипация врачу совсем не гарантирована; врачам еще придется побороться за признание своей необходимости и уместности в осуществлении жизненных планов пациентов»².

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

² *Тищенко, П. Д. Философские основания персонализированной медицины (ПМ): казусы А. Джоли и М. Шнайдера // Рабочие тетради по биоэтике. Вып. 21: Философско-антропологические основания персонализированной медицины (междисциплинарный анализ): сб. науч. ст. / под ред. П. Д. Тищенко. М. : Издательство Московского гуманитарного университета, 2015. С. 106.*

Идеология ПМ и принятие медицинских решений в контексте культуры

Последние десятилетия XX в. стали эпохой превращения американской медицины в большой бизнес, и в рамках рыночных отношений между провайдерами и получателями медицинских услуг с особой остротой встал вопрос о повышении их качества. На примере случая с лечением рака груди была показана важная роль организованных пациентских сообществ, которые оказали существенное давление на процесс трансляции новых научных знаний в область клинической медицинской практики, активно педалируя мысль о том, что прежние методы диагностики и лечения рака груди были недостаточно эффективными и к тому же грубыми и болезненными. Активность социального движения против рака груди в США особенно возросла в тот исторический момент, когда с переднего края науки стала поступать информация о высокой вероятности прорывных открытий в самое ближайшее время. Между тем не всегда между активностью пациентских сообществ и биомедицинским прогрессом может существовать связь. Как было недавно показано, сообщество пациентов с кистозным фиброзом (муковисцидозом) в виду его меньшей организованности не имело реальных возможностей повлиять на ход проводившихся исследований в области генной терапии, и автор исследования вынужден был уповать на то, что успех исследований будет в большей степени зависеть не от активности пациентов, а от стремления врачей воспользоваться плодами науки¹.

Высокий уровень доверия американского общества к науке — это хорошо известный исторический факт, на котором здесь нет необходимости останавливаться специально. Между тем заслуживает внимание то обстоятельство, что свои надежды и упования на научный прогресс американская общественность традиционно облекает в формы социальных движений, создавая многочисленные пациентские объединения и группы социальной поддержки. С чем это связано? Почему в Америке успешное продвижение новых биомедицинских технологий оказалось возможным еще и потому, что общественность тут и там устраивала пикеты, организовывала марши и шествия, образовывала различные ассоциации и объединения, требуя от правительства и ученых более продуктивного взаимодействия в сфере научных исследований? Не происходило ли это потому, что в американском обществе с его приверженностью духу протестантских сект давно уже укоренилась привычка объединяться в добровольные ассо-

¹ Stockdale, A. Waiting for the Cure: Mapping the Social Relations of Humane Gene Therapy Research // *Sociology of Health and Illness*. 1999. Vol. 21 (5). P. 579–596.

циации для достижения разных целей — как обыденных, так и серьезных. Ссылаясь на наблюдения Алексиса де Токвиля, Френсис Фукуяма настаивает на том, что сама американская культура является питательной средой для всякого рода добровольных объединений граждан¹.

Культура, способствующая созданию добровольных ассоциаций, включая пациентские объединения, требующие поддержки биомедицинских исследований, является не только культурой демократии, но и культурой ярко выраженного индивидуализма. Разложение старого социального порядка, обусловленное процессами индустриализации, урбанизации и колонизации огромного континента в XIX в., привело к появлению привычки не только полагаться на собственные силы, но и искать вокруг себя союзников и единомышленников, вместе с которыми можно достигать желаемых целей. Когда в начале 1990-х гг. участницы массовых шествий в Сан-Франциско выходили с требованиями признать свои права на более качественную медицинскую помощь и с призывами к правительству и бизнес-кругам поддержать скорейшее внедрение научных исследований в медицину, они вели себя, в сущности, так же, как и участники других социальных движений в Америке — антивоенных, экологических и всех остальных.

Созвучным этой культуре оказался и личный выбор киноактрисы Анджелины Джоли, принявшей в 2013 г. решение подвергнуться профилактической хирургической операции ради устранения риска возможного онкологического заболевания. Медицинское решение Джоли было принято ею самостоятельно, после многочисленных консультаций со специалистами, и пережито как полное драматизма личное дело, которое при этом получило поддержку со стороны многочисленного сообщества единомышленников и почитателей ее таланта, с подавляющим большинством из которых она никогда лично не встречалась и не была знакома. Партиципация в принятии медицинского решения, продемонстрированная Джоли, — это та самая разновидность партиципации, которая была предсказана идеологами ПМ, которые точно так же, как и голливудская кинодива, оказались представителями культуры демократических объединений и индивидуальной ответственности.

Однако партиципация может быть и принципиально другой, если дело касается культуры другого типа. В специальном исследовании о том, как принимаются медицинские решения в современных азиатских культурах, где также стало нормой обращение к новым биомедицинским технологиям, авторами убедительно доказывается, что в Китае и близких ему странах с конфуцианской культурой, основным субъектом принятия медицинских решений является не индивид, а семья.

¹ Фукуяма, Ф. Великий разрыв. М. : АСТ, 2008.

Фамилизм не означает недооценки интересов конкретного индивида, но, напротив, заключается в том, что семья принимает на себя все, что связано с оплатой лечения и несением груза моральной ответственности за здоровье конкретного члена семьи¹.

Очевидно, что нет ничего необычного в том, что культурный контекст оказывает свое воздействие на то, как в современном мире принимаются медицинские решения. Культура, представляющая собой особую плотную среду, насыщенную ценностями и смыслами, всякий раз предоставляет их в распоряжение тех, кому приходится эти решения принимать. Культура, выстроенная на началах индивидуализма, поощряет принятие медицинских решений таким путем, который не кажется обязательным для тех, кто укоренен в культуре, выстроенной на началах семейного коллективизма. Когда биомедицинские технологии, помещенные в упаковку американского культурного индивидуализма, попадают в Китай, Индию или страны ислама, они освобождаются от этой упаковки и используются тем самым способом, который является наиболее привычным для носителей этой культуры.

Библиографический список

Алексеев, В. А., Борисов, К. Н., Рожецкая, С. В. Проблемы здравоохранения США и предпринимаемая реформа [Электронный ресурс] // Международное здравоохранение. 2011. Т. 2. URL: http://www.rosmedportal.com/index.php?option=com_content&view=article&id=1410:2011-10-11-21-28-46&catid=25:the-project (дата обращения: 12.11.2016).

Зачем Америке реформа здравоохранения? [Электронный ресурс] URL: <http://www.rosmedstrah.ru/articles.php?show=1&id=744&offset=20&theme=15> (дата обращения: 12.11.2016).

Индекс NASDAQ Biotechnology. [Электронный ресурс] URL: <http://equity.today/nasdaq-biotechnology.html> (дата обращения: 31.10.2016).

Караник, В. С. Дзядзько, А. М., Масюк, М. Ю., Новик, И. И. Реформа здравоохранения США (закон «О защите пациентов и доступности медицинской помощи»): взгляд белорусских специалистов // Медицинские новости. 2014. № 9. С. 52–57.

Лерой, Худ Общество нужно научить платить за медицину [Электронный ресурс]. URL: <http://sk.ru/news/b/press/archive/2011/02/18/leroy-hud-obschestvo-nuzhno-nauchit-platit-za-medicinu.aspx> (дата обращения: 11.07.2016).

Медицинская реформа Обамы [Электронный ресурс]. URL: <http://voprosik.net/medicinskaaya-reforma-obamy/> (дата обращения: 12.11.2016).

Михель, Д. В. Персонализированная медицина в антропологической перспективе: культурный проект, агенты, дискуссии // Рабочие тетради по биоэтике. Вып. 21: Философско-антропологические основания персонализированной медицины (междисциплинарный анализ): сб. науч. ст. / под ред. П. Д. Тищенко. М. : Издательство Московского гуманитарного университета, 2015. С. 38–69.

¹ Lee, S. C., Ho, J. Medicine and the Biomedical Technologies in the Context of Asian Perspectives // Lee S. C. (ed.) The Family, Medical Decision-Making and Biotechnology: Critical Reflections on Asian Moral Perspectives. Dordrecht : Springer, 2007. P. 1-13.

Пейер, Л. Медицина и культура. Как лечат в США, Англии, Западной Германии и Франции. Томск : Сибирский государственный медицинский университет, 2012.

Сойфер, В. Н. Международный проект «Геном человека» // Соросовский образовательный журнал. 1998. № 12. С. 4–11.

Тищенко, П. Д. Философские основания персонализированной медицины (ПМ): казусы А. Джели и М. Шнайдера // Рабочие тетради по биоэтике. Вып. 21: Философско-антропологические основания персонализированной медицины (междисциплинарный анализ): сб. науч. ст. / под ред. П. Д. Тищенко. М. : Издательство Московского гуманитарного университета, 2015. С. 96–118.

Черненко, П. А., Петерсон, С. Б., Любченко, Л. Н. Наследственная меланома кожи: клиничко-молекулярная диагностика // Российский биотерапевтический журнал. 2012. Т. 11 (№ 3). С. 81–89.

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

Amgen Inc. Form 10-K. Annual Report. For the Fiscal Year Ended December 31, 2014. Securities and Exchange Commission [Electronic data]. URL: <https://www.sec.gov/Archives/edgar/data/318154/000031815415000005/amgn-12312014x10k.htm> (дата обращения: 31.10.2016).

Angelina, Jolie Breast Implants. Plastic Surgery Index [Electronic data]. URL: <http://www.plasticsurgeryindex.com/angelina-jolie-breast-implants.html> (дата обращения: 11.11.2016).

Baggish, M., Nezhad, C. The Medical-Industrial Complex // Journal of Gynecological Surgery. 1992. Vol. 8 (3). P. V–VI.

Batt, S. Patient No More: The Politics of Breast Cancer. North Melbourne: Spinifex, 1996.

Biogen Inc. 10-K Report 2015. Securities and Exchange Commission [Electronic data]. URL: <https://www.sec.gov/Archives/edgar/data/875045/000087504516000042/biib-20151231x10k.htm> (дата обращения: 31.10.2016).

Bostanci, A. Sequencing Human Genomes // Gaudilliere J. -P., Rheinberger H. -J. (eds.) From Molecular Genetics to Genomics: The Mapping Cultures of Twentieth-Century Genetics. London: Routledge, 2004. P. 158–179.

Buchanan, R. J. The Financial Status of the New Medical-Industrial Complex // Inquiry. 1982. Vol. 19 (4). P. 308–316.

Collins, F. S., Green, E. D., Guttmacher, A. E., Guyer, M. S. A Vision for the Future of Genomics Research: A Blueprint for the Genomic Era // Nature. 2003. Vol. 422. P. 835-847.

Eibner, C., Price, C. C. The Effect of the Affordable Care Act on Enrollment and Premiums, With and Without the Individual Mandate [Electronic data] // Rand Health. 2012. URL: https://www.rand.org/content/dam/rand/pubs/technical_reports/2012/RAND_TR1221.pdf (дата обращения: 13.11.2016).

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

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

Geyman, J. P. The Corporate Transformation of Health Care: Can the Public Interest Still Be Served? New York: Springer, 2004.

Illumina About Us [Electronic data]. URL: <http://www.illumina.com/company/about-us.html> (дата обращения: 31.10.2016).

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

Jain, K. K. Personalized Medicine // Current Opinion in Molecular Therapeutics. 2002. Vol. 4 (6). P. 548–558.

Jain, K. K. Personalized Medicine // Fuchs J., Podda M. (eds.) Encyclopedia of Medical Genomics and Proteomics. New York: Marcel Dekker, 2005. P. 994–999.

Jolie, Pitt A. My Medical Choice [Electronic data] // New York Times. 2013. May 14. URL: <http://www.nytimes.com/2013/05/14/opinion/my-medical-choice.html> (дата обращения: 7.09.2016).

Jolie, Pitt A. Angelina Jolie Pitt: Diary of a Surgery [Electronic data] // New York Times. 2015. March 24. URL: <http://www.nytimes.com/2015/03/24/opinion/angelina-jolie-pitt-diary-of-a-surgery.html> (дата обращения: 9.07.2016).

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

Hood, L., Friend, S. H. Predictive, Personalized, Preventive, Participatory (P4) Cancer Medicine // Nature Reviews. Clinical Oncology. 2011. Vol. 8 (3). P. 184-187.

Hilgartner, S. Making Maps and Making Social Order: Governing American Genome Centers, 1988-93 // Gaudilliere J.-P., Rheinberger H.-J. (eds.) From Molecular Genetics to Genomics: The Mapping Cultures of Twentieth-Century Genetics. London: Routledge, 2004. P. 113-128.

Klawiter, M. The Biopolitics of Breast Cancer: Changing Cultures of Disease and Activism. Minneapolis: University of Minnesota Press, 2008.

Koshland, D. E. Sequences and Consequences of the Human Genome // Science. 1989. Vol. 246. P. 189.

Lee, S. C., Ho, J. Medicine and the Biomedical Technologies in the Context of Asian Perspectives // Lee S.C. (ed.) The Family, Medical Decision-Making and Biotechnology: Critical Reflections on Asian Moral Perspectives. Dordrecht: Springer, 2007. P. 1-13.

Maloney, F. P. The Emerging Medical/Industrial Complex. The Industrialization of Medicine // Physician Executive. 1998. Vol. 24 (2). P. 34-38.

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

National Breast Cancer Coalition. The Breast Cancer Deadline 2020. Trastuzumab [Electronic data]. URL: <http://www.breastcancerdeadline2020.org/breast-cancer-information/specific-issues-in-breast-cancer/trastuzumab/> (дата обращения: 10.11.2016).

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

Poduval, M., Poduval, J. Medicine as a Corporative Enterprise: A Welcome Step? // Singh A.R., Singh S.A. (eds.) Medicine, Mental Health, Science, Religion, and Well-being. Mens Sana Monographs. 2008. Vol. 6 (1). P. 157-174.

Rabin, R. C. In Israel, a Push to Screen for Cancer Gene Leaves Many Conflicted [Electronic data] // New York Times. 2013. November 26. URL: <http://www.nytimes.com/2013/11/27/health/in-israel-a-push-to-screen-for-cancer-gene-leaves-many-conflicted.html> (дата обращения: 9.07.2016).

Starr, P. The Social Transformation of American Medicine. New York: Basic Books, 1982.

Stockdale, A. Waiting for the Cure: Mapping the Social Relations of Humane Gene Therapy Research // Sociology of Health and Illness. 1999. Vol. 21 (5). P. 579-596.

Tessier, M. Readers Respond: On 'Angelina Jolie Pitt: Diary of a Surgery' [Electronic data] // New York Times. 2015. March 25. URL: http://takingnote.blogs.nytimes.com/2015/03/25/readers-respond-on-angelina-jolie-pitt-diary-of-a-surgery/?_r=0 (дата обращения: 9.07.2016).

Tutton, R. Genomics and Reimaging of Personalized Medicine. Farnham: Ashgate, 2014. VCCP Health. 2 Brand Effectiveness Awards [Electronic data]. URL: <http://vccphealth.com/capability/prmea/> (дата обращения: 4.11.2016).

Venter, J. C. The Sequence of the Human Genome // Science. 2001. Vol. 291. P. 1304-1351.

Wurtzel, E. The Breast Cancer Gene and Me [Electronic data] // New York Times. 2015. September 25. URL: <http://www.nytimes.com/2015/09/27/opinion/sunday/elizabeth-wurtzel-the-breast-cancer-gene-and-me.html> (дата обращения: 9.07.2016).

Медицинская персонализация: метафоры и ожидания¹

С. Ю. Шевченко

Personalization in medicine: metaphors and expectations

S. Y. Shevchenko

Аннотация. В настоящей статье, носящей поисковый, а не декларативный характер, обсуждается персонализированная медицина как технонаучный феномен, вписанный в более широкую сетку вне-научных метафор и ожиданий. Метафорическое поле, задаваемое темой персонального, может выступать как «симптом» потребностей и ожиданий — в том числе от развития биомедицины. В качестве такого комплекса симптомов рассмотрены несколько сюжетов, на которые опирается лекционный курс Ролана Барта «о жизни вместе». Пребывание в клинике, будучи одним из таких сюжетов, задает контекст для рассмотрения желания персонализации в медицине как стремления сделать собственными, у-своить биомедицинские практики и работающие в их рамках дисциплинарные механизмы. В ключе поиска онтологического измерения проблемы предлагается рассмотреть потребность персонализации через взаимоотношения частного и единого.

Ключевые слова: метафора, археология знания, Р. Барт, ожидания, интериоризация, персонализированная медицина.

Abstract. Rather in search than in declarative key this paper discusses personalized medicine as technoscientific phenomenon placed in a wider net non-scientific metaphors and expectations. Metaphorical field formed by the concept of personal, can be understood as a «symptom» of expectations — including social attitudes towards the progress of biomedicine. We examine some plots and figures that are basic for Roland Barthes's lecture course «How To Live Together». Desire of personalization taken in clinical context can be described as desire of internalization, of biomedical procedures, making them own. In an ontological dimension we propose to examine demand of personalization in terms of privateness and singularity.

Keywords: metaphor, archaeology of knowledge, R. Barthes, expectations, internalization, personalized medicine.

¹ Статья подготовлена при финансовой поддержке РФНФ, проект № 15-03-00822.

Почему «персонализированная»?

Вопрос о том, почему «персонализированная медицина» (ПМ) названа именно так, а не иначе, задает две важные линии топики рассмотрения ПМ как технонаучного феномена: эпистемологическую (самоосознание ПМ как особой сферы биомедицинских знаний и практик) и линию взаимоотношения с субъектами (к чему и апеллирует такое название с точки зрения вовлечения субъектов в систему этих практик и знаний).

Персонализированная медицина могла бы называться иначе: аберрации в терминологии встречаются как сегодняшних, так и в ранее опубликованных научных текстах. Существует целый ряд вариаций, сводимых к сфере ПМ: «индивидуализированная», «прецизионная», а часто и «геномная», «молекулярная» медицина могут быть отнесены к тому, что сегодня получило конвенциональное наименование ПМ. Из ряда этих прилагательных наиболее методологически точное — «молекулярная», так как ПМ в своем развитии опирается именно на успехи в молекулярной биологии, в понимании молекулярных путей развития заболеваний. Прилагательное наиболее точное телеологически — «прецизионная», ведь главной заявленной целью развития ПМ служит разработка биомедицинских технологий диагностики и лечения, наиболее точно взаимодействующих с молекулярной основой развития патологии.

Более того, классическая медицина, существовавшая до «эпохи» молекулярной биологии с большим правом может быть названа «персонализированной»¹. Во-первых, врач, как правило посещал больного, находящегося в приватной обстановке собственного жилища, а не в пространстве клиники с жесткими рамками поведения. Во-вторых, «все нефритики — различны; все ревматики — своеобразны; ни один неврастеник не подобен другому. Это только в учебниках говорится о “болезнях” вообще и “симптомах” вообще; в действительной жизни есть только “больные в частности”, т. е. индивидуальные организмы (утратившие свое равновесие) и страдающие люди»² — пишет доктор-собеседник Ивана Ильина в письме философу в первой половине XX в. В-третьих, планирование и проведение хирургических операций — очевидно индивидуализированный процесс, учитывающий анатомические особенности больного и уникальное расположение патологических очагов.

¹ Jameson, J. L., Lonngo, D. L. Precision Medicine — Personalized, Problematic, and Promising // *N Engl J Med* 2015; 372. P. 2229-2234.

² Ильин, И. А. О призвании врача. // Путь к очевидности. Собр. соч. т. 3. М.: 1994. С. 474

В тоже время ПМ — скорее универсальна. Значительная часть молекулярно-биологических экспериментов, дающих начало методам ПМ, проводятся даже с участием людей, а чаще всего — на мышах или клеточных линиях — опять же не только человеческих. Соответственно трансфер знаний и практик возможен и даже доступен (хотя и не беспроblemен) не только между больными, но и между разными биологическими видами. И тем не менее, конвенционально признанным остается именно название «персонализированная медицина». Ниже мы попробуем хотя бы с одной из возможных сторон подступиться к ответу на вопрос, почему это так.

О методе: метафора, метонимия, археология

Наиболее простым указанием на решение проблемы может служить признание маркетинговой привлекательности именно такого наименования новой сферы биомедицинских знаний и практик, нуждающейся в привлечении сторонников как со стороны власти и бизнеса, так и со стороны общественности («потенциальных пациентов»). Но почему «персонализированная» с маркетинговой точки зрения значит больше, чем «точная», «прецизионная»?

Возможно, существуют социологические исследования, сравнивающие степень привлекательности того или иного названия, однако более близкий путь к причинам предпочтений лежит через исследования культуры. В культурных метафорах может быть концептуализировано нечто внеположное научному дискурсу, но выражающее социальные и когнитивные идеалы развития науки. В этом контексте и сама ПМ может быть понята как часть сегодняшней системы функционирования знаний и практик — эпистемы. Тем самым даже исследование *вне*-научных метафор может иметь науковедческий смысл.

Поле дискуссий о «познавательной», эпистемологической роли метафоры сегодня включает и работы по интеллектуальной истории голландского философа Франклина Анкерсмита, и работы теоретиков STS Латура, Вулагара и Ло, и семантические изыскания лингвиста Р. О. Якобсона. Согласно Анкерсмиту, «метафора, вообще есть наиболее мощный лингвистический инструмент, который мы имеем в нашем распоряжении для преобразования действительности в мир, способный адаптироваться к целям и задачам человека»¹. Однако, продолжает рассуждать Анкерсмит, преобразуя нечто незнакомое в известное, метафора не спо-

¹ Анкерсмит, Ф. Р. История и тропология: взлет и падение метафоры. М. : Прогресс-Традиция, 2003. С. 49.

собна служить инструментом проблематизации. Поэтому представители теоретической социологии обратились к иному лингвистическому инструменту — метонимии как к средству не концептуализации, но выявления онтологических отношений познаваемых объектов¹.

Методологически схожим с «метонимическим поворотом», и вероятно, в чем-то его обусловившим выступает археологический подход Фуко, предлагающий нам «пересмотреть все эти готовые синтезы... изжить эти неясные формы и силы, при помощи которых мы привыкли связывать друг с другом дискурсы людей». Взамен этого Фуко рекомендует «хотя бы в первом приближении иметь дело с популяцией рассеянных событий». Археологический подход предполагает нетрансцендентальное связывание высказываний (событий), причем узлы этого связывания, тип сетки, связывающий дискурсы детерминирован конкретным исследовательским подходом. Тем самым «археологически» исследуя отсылающие к «персональному» культурные высказывания (метафоры) и векторы развития технауки, мы действуем метонимически, обращая внимание на часть вместо целого. Частью в нашем случае являются метафоры, а целым — горизонт ожидания, горизонт желаемых последствий исторического развития.

В этой связи тематизация термина «персонализированная» выглядит обусловленной избранными путями рассмотрения проблемы. Жиль Делез, комментируя археологический подход Фуко, отмечает привилегированность тех слов или высказываний, которые соответствуют тем или иным этапам или топосам функционирования власти: «слова, выражения и суждения, вошедшие в корпус, должны быть найдены вокруг рассеянных очагов власти (и сопротивления), причастных к той или иной проблеме»². В этой связи, употребляя гетерогенный лексикон, становится возможным говорить о «фантазме персонализированного» и о «перформативности персонализированного», точнее — о вере в последнюю. Ведь как только мы заговорили о персональном, мы уже обратились к персоне, тематизировали ее внутри медицинского дискурса, в определенном смысле, уже сделав медицину персонализированной. Однако, вопрос о том, прибавляет ли тематизация нечто к знаниям и практикам уместнее ставить после того, как мы рассмотрим другую проблему — почему та или иная тематизация стала вдруг желательной?

¹ Константинова, М. В. Метонимический поворот. Социология вещей против социологии технологий // Социология власти. Т. 27. № 1. 2015. С. 92-94.

² Делез, Ж. Новый архивариус (Археология знания) // Фуко М. Археология знания. СПб., 2012. С. 398.

Таким образом, вопрос в отношении аппарата производства знания задается не в форме «Что или как мы способны узнать о персональном в медицине?», а «Почему мы хотим знать о персональном в медицине?». Таким образом, ответ заставляет нас говорить не о методологической роли «индивидуальных особенностей пациента», а о месте персонального в совокупности дискурсивных практик, задающих аппарат производства знания. Такая линия вопрошания позволяет приблизиться к проблеме возникновения новой позитивности внутри дискурсивной формации современной биомедицины (доказательной медицины), т. е. к проблеме возникновения «персонализированного» медицинского дискурса.

Персональное как идиопатическое

Сложность обозначенного выше вопроса обусловлена, среди прочего, необходимостью рассмотрения медицины в двух плоскостях: в плоскости аппарата по производству знаний, и сферой особого рода практик, различным образом проблематизирующих статус субъекта. По Фуко «рождение клиники» означает не только возникновение нового института, дисциплинарного пространства, но и изменение «видения» болезни и тела больного. В его контексте «медицинское пространство совпадает с социальным, или скорее его пересекает и полностью в него погружается. Начинает постигаться обобщенное присутствие врачей, чьи пересекающиеся взгляды образуют сеть и осуществляют во всех точках пространства и в каждый момент времени постоянное, лабильное и дифференцированное наблюдение»¹. Такое совпадение представляется Фуко чем-то изменчивым: возникшим и преходящим. Тем самым XVIII в. представляется временем, когда стало нормой «излечение вместе» — на смену приватности болезни, протекания недуга дома пришла его некая обобщенность. Однако, как представляется, в этой связи возник разрыв между совпадением медицинского и социального, «коллективизацией», универсализацией лечения, и индивидуальным характером страдания и претерпевания пациентом лечебных манипуляций.

Схожая проблема оказалась в центре культурологического рассмотрения Роланом Бартом темы «жизни-вместе», в рамках посвященного ей лекционного курса. Он и послужит нам источником исследования культурного поля, заданного «желанием персонализации». Если взглянуть на него с точки зрения описанной выше методологической дилем-

¹ Фуко, М. Рождение клиники. М. : Смысл, 1998. 310 с. С. 62.

мы метафоры/метонимии: базовой метонимией «жизни-вместе» служит монастырская жизнь, но также и жизнь клиническая. Тема соотношения социального и персонального в основном раскрывается в рассмотрении двух видов дисциплинарного устройства монастырей: кино-вийного и идиорритмического. Первый предполагает универсализацию уклада жизни, включая богослужебные и духовные практики — универсализацию «пути к спасению». Идиорритмический же монастырь также представляет собой форму «жизни-вместе», однако предполагающую вариабельность ритмов и способов «духовного делания», их персонализацию, при сохранении общей цели и стабильности социального пространства. Барт начинает курс с фантазма о собственной жизни в идиорритмическом монастыре, с желания такой формы жизни-вместе. «И вот этот фантазм... обрел наконец то слово, благодаря которому он заработал. На горе Афон: кино-вийные монастыри + монахи — одновременно изолированные и связанные в рамках определенной структуры... = идиорритмические скопления»¹. Далее Барт рассуждает о собственных ритмах, раскрывая понятие идиорритмии, и вводит эти размышления в контекст функционирования власти. «Вспомним введенное нами различие ритм \neq *rhuthmos*. Идиорритмия: сохранение *rhuthmos*, то есть свободного, гибкого, подвижного ритма... Отсюда: категория, противоположная власти = музыка, при условии, что мы определяем ее через *rhuthmos*, а не через “ритм”. *Rhuthmos*: это ритм, допускающий больше или меньше — некое несовершенство, дополнение, нехватку, некий *idios*: то, что не встраивается в структуру, либо встраивается лишь насильственно»². В конце курса лекций Барт вновь говорит о встраивании в структуру, предлагая метонимически рассматривать систему правил как территорию³, что напоминает нам рассуждения Фуко о «медицинском взгляде», конфигурирующим пространство болезни и социальное пространство.

Одним из главных «опорных» художественных текстов для курса о жизни-вместе стал роман «Волшебная гора» Томаса Манна, главный герой которого, попав в туберкулезный санаторий, оказывается заморожен, царящим там неспешным порядком. Собственно к вопросам о тематизации персонализированного нас и возвращает этот контекст рассмотрения Бартом проблемы вписывания собственного и частного в созданные ради конкретного (но не всегда определенного) *telos-a*

¹ Барт, Р. Как жить вместе: романтические симуляции некоторых пространств повседневности. М. : 2016. С. 50.

² Там же, С. 96.

³ Там же, С. 218.

структуры власти, правил, распорядка. Обратим внимание на несколько моментов, отмеченных в метонимической проблематизации Бартом «частного» и «жизни вместе». Вполне в пифагорейском духе Барт пишет о частном (*idios*), то есть о части множества, как о нехватке, несовершенстве. В другом месте его суждения о Едином и Двойном также напоминают по тону пифагорейское противопоставление Единицы и Неопределенной Двоицы. Барт предлагает рассматривать Единое как состояние «субъекта, не знающего высшей инстанции, вполне вобравшего в себя закон». Тогда как Двойное отсылает к «субъекту одновременно покорному и бунтующему»¹. Помещая эти высказывания в контекст желания персонализации в медицине, последнее становится представимо как желание уйти от властной «диалектики» пациентского претерпевания и вместе с тем неприятия навязанных ограничений, норм и правил. Скрыться от властных механизмов клиники через признание собственного несовершенства *idios*. Не случайно идиопатическим называют частное, индивидуальное проявление патологии, не вписывающееся в существующую систему нозологической классификации, а значит, и универсализации. Тем самым через признания «идиопатичности» устраняется или хотя бы смягчается классифицирующая, но вместе с тем и дисциплинарная сила медицинского взгляда. В этом ключе желание персонализации может быть представлено как стремление интериоризировать медицину, *при-* или *у-*своить дисциплинарные практики здравоохранения, обрести с ними единство. Это означает также, что идеально «подогнанные» под индивидуальные особенности организма, частную «ритмологию» его обмена веществ, лекарственные средства смогут без остатка заполнить «идиопатические» лакуны болезни.

Тем самым в желании персонализации проглядывает тот же смысл, на раскрытие которого и был направлен лекционный курс Барта о жизни-вместе. Стянутый в петлю отношения знания и власти/территории он будет очерчен ниже. При этом очевидная аналогия грех-болезнь, точнее душевная страсть-болезнь, существовавшая еще в дохристианской античности и описанная Нюссбаум², и метафора Христос-врач могут лишь намекнуть на сходство этих отношений в рассматриваемых нами вслед за Бартом типах жизни-вместе, подчиненной общему телосу, но нуждающейся в *idios-e*. Иными словами, клиническая и мона-

¹ Барт, Р. Как жить вместе: романтические симуляции некоторых пространств повседневности. М. : 2016. С. 185.

² Nussbaum, M. C. The Therapy of Desire: Theory and Practice in Hellenistic Ethics. Princeton University Press, 2012.

шеская жизнь-вместе можно рассмотреть не как метафоры друг друга, но как метонимии, «симптомы» существования некоторого «горизонта ожиданий».

Исторически начальной точкой видится маргинальность как болезни (не только в плане страдания, но и в плане телоса выздоровления/исцеления), так и монашеской жизни как стремления к спасению. Разумеется, разворачивание во времени того и другого происходило не синхронно, мы отмечаем здесь схожесть пути. Схожесть между частной, маргинальной жизнью раннехристианских анахоретов и пребыванием больного в частном пространстве дома. Затем наступает этап «рождения клиники», что сопоставимо с созданием дисциплинарной структуры монастырей. Причем оба этих сдвига нельзя свести к простой институализации практик или сфер жизни, так как оба они сопровождались значительными изменениями в аппарате производства (и функционирования) знания. В одном случае знания о грехе и спасении, новый облик которого отсылает к необходимости взгляда настоятеля, исполнителя кодифицированного устава кинувийного монастыря; в другом — знаний о норме и патологии, о классификации болезней и лечении, знание которое может быть раскрыто в «медицинском взгляде» специалиста, обращающегося к кодифицированной систематике болезней и симптомов. Характерным моментом обоих локальностей: клиники и монастыря служит отмеченное Фуко совпадение и поглощение социального пространства медицинским или пространством общих духовных практик.

Следующим шагом можно счесть стремление идиорритмии или персонализации. Но опять-таки важно не видеть в этом сугубо центробежные процессы, а в том числе и признание неполноты кодифицированных знаний и самих систем кодификации — отнюдь не все, имеющее отношение к *idios*-у может быть проговорено на языке монастырского устава или нозологической классификации. Эта линия рассмотрения персонального как идиопатического в конечном итоге углубляет смысл субъектности в рамках медицинских практик. Она позволяет посмотреть на него не только с позиции анализа дисциплинарной роли «взгляда», но и в ракурсе манифестации индивидуального. Ведь задаваемая идеологией ПМ инверсия властных отношений в системе «врач-пациент»¹ дополняется ожиданием «усвоения» практик исцеления, которое по смыслу превосходит партиципацию как участие в чем-то внешнем.

¹ Тищенко, П. Д. Философские основания персонализированной медицины (ПМ): казуса А. Джולי и М. Шнайдера // Рабочие тетради по биоэтике. Вып. 21. 2015. С. 107

Прогрессистские ожидания превосхождения полноты

Вероятно, можно отыскать еще несколько примеров подобного рода путей изменения практик, рассмотренных сквозь призму власть-знания. Метафорическая притягательность подобного рода реконструкции сходств очевидна. Однако рассмотрим саму реконструкцию персонологии в группах, сложенных общим (базовым) целеполаганием, как метонимический симптом ожидания персонализации — интериоризации дисциплинарных механизмов. Вспомним, что Барт говорит об идиорритмии, взяв в качестве начальной точки свой «фантазм об идиорритмической жизни». Примерно через десятилетие у сербского писателя Милорада Павича выходит роман «Пейзаж, нарисованный чаем», построенный на различии киношной и идиорритмической жизни. Чуть позже он пишет теоретическую работу «Писать во имя отца, во имя сына или во имя духа братства?», где уже в плане различия различных писательских интенций тематизирует это различие: «Возможно, монахи с Синая и Афона открыли маленькую “систему Менделеева” в области, относящейся не к химии, а к целому комплексу видов человеческой деятельности, к которому принадлежит и литература»¹. Разумеется, эти культурные топосы вовсе не могут доказать наступления времени персонального, они лишь в качестве нетривиального симптома могут (метонимически) указать на ожидание персонализации как *при-* и *у-*своения дисциплинарных механизмов, сливающих социальное пространство с пространством тех или иных практик, а если взглянуть глубже — аппаратов производства знания.

Подобная «симптоматика» может помочь нам обозначить те линии перспективы, благодаря которым становится видим горизонт ожидания. И коль скоро археологический подход предполагает не перечисление множества аналогий, а указание на различие в различных «дискурсивных формациях» — попробуем выделить важную особенность ожидания медицинской персонализации: наличный опыт и ожидания от технонаучного развития разнесены максимально далеко. Персонализация не видится как финитный процесс, в отличие от ожиданий от идиорритмической жизни, раскрывающихся сразу после окончания этой жизни.

¹ Павич, М. Писать во имя отца, во имя сына или во имя духа братства? [Электронный ресурс] URL: <http://magazines.russ.ru/inostran/1998/6/pavich.html>. (Дата обращения: 25.09.2016)

Тем самым мы видим, что опыт и ожидания от технологий далеко разнесены, но вместе с тем плотно связаны. Немецкий философ истории Райнхарт Козеллек говорит об опыте как о базовых категориях, максимально генерализованных (по сравнению с «войной», «господством» или «демократией»), но вместе с тем незаменимых. Ни в одной плоскости рассмотрения эти понятия не служат прямыми коррелятами или антиподами друг друга. Но они пересекаются между собой и потому, по мнению Козеллека, лучше, чем какие-либо другие категории подходят для описания исторического времени. Но «несмотря на их принадлежность к настоящему, речь вовсе не идет о симметричных взаимодополняющих понятиях, которые зеркально соотносят друг с другом прошлое и будущее. Опыт и ожидание — это, скорее, различные модусы бытия». Благодаря им возникает терминологическое основание для различения способов существования прошлого и будущего в настоящем. Новые события не только изменяют горизонт ожиданий, они и переупорядочивают опыт.

Ключевым для нашего рассмотрения технологий «улучшения» служит нововременное открытие нового горизонта ожиданий, который тематизируется Козеллеком как прогресс «Новое время воспринимается таковым именно потому, что напряженные ожидания все больше отдаляются от полученного опыта. Эта разница получает осмысление как «история» вообще, а ее специфическое нововременное качество впервые выражается понятием «прогресс»¹. Важной точкой Козеллек считает момент, когда «духовный *profectus* был вытеснен или заменен земным *progressus*. С этого момента стремление к возможному совершенству, ранее достижимому только в потустороннем мире, служило улучшению земного бытия, что позволяло отказаться от учения о Страшном суде в пользу риска открытого будущего. В конечном счете цель совершенствования была темпорализована, изначально Лейбницем, и включена в ход земных событий: *progressus est in infinitum perfectionis*. Или, как заключает Лессинг: «Я верю, что все сотворенное Создателем, должно быть способно к совершенствованию, раз оно является его совершенным творением». Этой темпорализации учения о *Perfectio* во Франции соответствовало выражение *perfectionnement*, с которым Руссо увязывал основное историческое предназначение человека — *perfectibilité*»². Иными словами, ожидания перестали быть цикличными, как ожидания каждым поколением Страшного суда, и происходит их темпорализация.

¹ Козеллек, Р. «Пространство опыта» и «горизонт ожидания» — две исторические категории // Социология власти. 2016. № 2. С. 149-173. С. 167.

² Там же, С. 161.

И как раз в контексте «улучшения», «совершенствования» ожидание медицинской персонализации приобретает свои особенности: в его орбиту оказываются включены не только максимально точные средства восстановления целостности как «единства» организма или представления о системе знания-власть, но еще и, как ни парадоксально, идея индивидуального превосходения полноты. Наиболее эксплицитно она раскрывается в ожидании превентивного действия персонализированной медицины, но более того — в позволяющих уже не охранять, но манифестировать персональное в технологиях «улучшения» человека. В этом плане желание персонализации становится максимально темпорализованным, помещенным в прогрессистский контекст. Тем самым еще мало чем опытно подкрепленные ожидания медицинской персонализации оказываются превзойдены ожиданиями сверх-терапевтической, улучшающей, персонализации. Именно эти особенности и помещают проблематику персонализированной медицины в контекст рассмотрения специфики «венчурной техно-науки». Эту проблематику мы намерены раскрыть в одной из следующих статей.

Библиографический список

Анкерсмит, Ф. Р. История и тропология: взлет и падение метафоры. М. : Прогресс-Традиция, 2003.

Барт, Р. Как жить вместе: романические симуляции некоторых пространств повседневности. М. : 2016. 272 с.

Делез, Ж. Новый архивариус (Археология знания) // Фуко М. Археология знания. СПб. : 2012.

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

Козеллек, Р. «Пространство опыта» и «горизонт ожидания» — две исторические категории // Социология власти. 2016. № 2. С. 149-173.

Константинова, М. В. Метонимический поворот. Социология вещей против социологии технологий // Социология власти. Т. 27. № 1. 2015. С. 92-94.

Павич, М. Писать во имя отца, во имя сына или во имя духа братства? URL: <http://magazines.russ.ru/inostran/1998/6/pavich.html>. Дата обращения: 25.09.2016.

Тищенко, П. Д. Философские основания персонализированной медицины (ПМ): казуса А. Джоли и М. Шнайдера //Рабочие тетради по биоэтике. Вып. 21. 2015.

Jameson, J. L., Lonngo, D. L. Precision Medicine — Personalized, Problematic, and Promising // N Engl J Med 2015; 372. P. 2229-2234.

Nussbaum, M. C. The Therapy of Desire: Theory and Practice in Hellenistic Ethics. Princeton University Press, 2012.

Парадигмальные основания — необходимые и достаточные условия (новелла о биоэтике)¹

Л. П. Киященко

Paradigmatic base — the necessary and sufficient conditions (short story on Bioethics)

L. P. Kiyashchenko

*«Никакая живая идея не может оставаться одинаковой.
Если она жива, то существует и все время
нарождается новое и новое ее понимание»*

А. Ф. Лосев

Аномалия появляется только на фоне парадигмы

Т. Кун

Аннотация. В статье предпринята попытка представить реконструкцию парадигмальных оснований современного научного знания, которое возникает на стыке естественнонаучного и социогуманитарного знания на примере биоэтики. Указанные основания будут рассмотрены с точки зрения необходимых и достаточных условий — краеугольных несущих опор для представления существующих и возникающих форм современного знания — имеющих творческий самонастраивающийся философский характер.

Ключевые слова: парадигмальные основания, биоэтика, условия достаточности и необходимости, междисциплинарность, философия трансдисциплинарности.

Abstract. The article attempts to present the reconstruction of paradigmatic foundations of modern scientific knowledge, which occurs at the interface of science and socio-humanitarian knowledge on the example of bioethics. These grounds will be examined in terms of necessary and suffi-

¹ Термин «новелла» (от лат. *novellae leges*) отсылает к юридической практике, где он используется для того, чтобы описать и оправдать изменение, которое некий вновь созданный закон вносит в действующее законодательство. Аллюзия с юридической практикой отнюдь не случайна: дисциплинарная новелла используется именно для описания и оправдания необходимых изменений в исследовательской практике представителей той или иной дисциплины. Использование термина новелла и его объяснение заимствовано из статьи Андрея Нехаева Что такое «ортодоксальная теория и история идей»? Дисциплинарная новелла в критико-иронических тонах // СОЦИОЛОГИЧЕСКОЕ ОБОЗРЕНИЕ. 2014. Т. 13. № 1. С. 176-233; Статья является продолжением публикации Киященко, Л. П. «Синдром парадигмальности» в динамике развития современного знания (биоэтика — кейс пппм)// Проблемы этики: Философско-этический альманах. Вып. VI / Философский факультет МГУ имени М. В. Ломоносова / под ред. А. В. Разина, И. А. Авдеевой. — М.: Издатель Воровьев А. В., 2016. — 144 с. С. 37-54, ISSN 2411-6513. С. 37-53.

cient conditions — the cornerstones of the pillars for representing existing and emerging forms of contemporary knowledge — with self-tuning creative philosophical character.

Keywords: paradigmatic base, bioethics, the terms of sufficiency and necessity, interdisciplinary, philosophy of transdisciplinarity.

Преамбула. Прежде всего введем некоторые поясняющие установки дальнейшего изложения, чтобы таким образом подтвердить жанр новеллы. Выбирая такой ход исследования, мы, тем самым исходим от имеющейся в логике и методологии науки традиции в переломные моменты своей истории быть особенно озабоченной основаниями, обоснованиями и обоснованностью научных результатов, то есть неизбежно выходить за рамки дисциплинарной закрытости в сфере философии науки. Именно в эти времена становится особенно заметным, что главным предметом и конечной целью философии науки является не сама наука по себе, а человек, осуществляющий познавательную деятельность в форме науки. Ближайшим следствием этого процесса является усложнение взаимоотношений между гносеологическими и онтологическими представлениями, лежащими в основании философии науки. Их взаимоотношения разворачиваются в неустойчивом соотношении необходимости, возможности и случайности, которые более полно раскрывают условия, смысл и формы человеческой свободы в сфере научного познания. Философию науки при таком подходе интересуют и методы, и язык, и научные институты, и нравственность и социальная роль ученых, и отношения людей в научных коллективах и многое другое знание. Свой материал она, естественно, черпает из междисциплинарных (научных и метанаучных) исследований¹.

Хроника действительного. Вряд ли легко можно сегодня оспорить тот факт, что в философско-методологических суждениях, практически по всем направлениям научного дискурса, стало повсеместным употребление такого термина как парадигма, понимаемом как дисциплинарная матрица. Причем, как правило, его употребление не имеет обосновывающего философского значения, а по преимуществу употребляется явочным порядком в прикладном его аспекте и без всякой аргументации, подтверждающей правомерность такого употребления, и упуска-

¹ Киященко, Л. П. Философия трансдисциплинарности: подходы к определению // Трансдисциплинарность в философии и науке: подходы, проблемы, перспективы / под ред. В. Бажанова, Р. В. Шольца. М.: Изд. дом «Навигатор», 2015. С. 109–135.

ется глубинный эвристический смысл его содержания. О чем это свидетельствует? С нашей точки зрения, частота употребления этого термина является бесспорным фактом существования в научном сообществе не всегда явно от-refлексированной потребности и присутствия необходимых и достаточности условий для этого. Мы исходим из того общеизвестного положения, что всякое суждение в оптимальном варианте имеет необходимые и достаточные условия для своего выражения и употребления. О какой потребности и каких условиях идет речь? Присутствия в научном дискурсе неких устойчивых и принятых тем или иным сообществом полученных конфигураций знаний, которые служат примером и образцом решения задач и проблем в данной области знания. Необходимыми и достаточными условиями, для утверждения о существовании парадигмы в той или иной области, понимаемыми как категории философии, обозначаются отношения предмета к окружающей действительности, явлениям объективной реальности, а также относительно себя и своего внутреннего мира. Исходя из классических парадигмальных трактовок Т. Куна по данному вопросу, в общем виде можно в качестве таких условий предположить следующие: 1) Система взглядов, лежащая в основе парадигмы, должна быть привлекательной, распространенной и нетривиальной. 2) Признание единых оснований «правил и стандартов научной практики» образующих «нормальную науку» и подтверждающих ее стабильность. 3) Кумулятивный, упрощенный способ накопления знания. Выводы, полученные в рамках парадигмы, квалифицируются как повторяющиеся, обобщающие, конкретизирующие или опровергающие выводы предшественников. 4) Автономия, непроницаемость границ для ненаучного знания. 5) Принадлежность к парадигме часто сигнализируется сходством стилистики в подаче мыслей¹.

Из истории вопроса. Эти рассуждения, по нашему мнению, пересекаются с преамбулой А. Ф. Лосева, которую он предпосылает толкованию Платоном идеи парадигма. «Как объект, отражая на себе стихию субъекта, становился уже не просто объектом, но образом, смыслом, моделью и символом, точно так же и субъект как носитель объекта, отражающий на себе его объективную реальность, оказывается уже не просто субъектом, но субъектом, творящим объективную стихию жизни, становится творчески-жизненной модификацией общеэстети-

¹ URL: <http://www.infolex.ru> (дата обращения 15.12.2016)

ческого принципа»¹. Платон один из первых ввел в рассуждение этот термин. «...Где “образец” или “пример” (*paradeigma*) используются ради познавательных целей при установлении чего-нибудь единого во многом или многого в едином и где для разъяснения понятия “царь” привлекается образ ткача. Значение первообраза в данном случае неизбежно оказывается условным и весьма ограниченным, но тем не менее этому первообразу уже присуща определенная логическая функция. Если сделать еще один шаг вперед, то первообраз приобретает уже функции модели, то есть становится тем предметом для воспроизведения, который уже в самом себе содержит принципы своего осуществления и творческого воспроизведения. Платон, очевидно, понимает под парадигмой не что иное, как модель, содержащую в самой себе правила для своей реализации вовне»². Таким образом, необходимым условием существования парадигмы является такое ее внутренне свойство, говоря словами Лосева об идее Платона, как способность самоосуществления и творческого воспроизводства, а достаточным — условие «реализация вовне», такой ее признак, как принадлежность парадигмы некоторой группы. «Никакая живая идея не может оставаться одинаковой. Если она жива, то существует и все время нарождается новое и новое ее понимание»³.

Морфология слова и его применение. Для нас важно отметить важное для данного изложения мысль и вернуться к тому смыслу, который заключен в слове парадигма, а именно к его корню (*-digma*, лат. яз. — *образчик, пример*). Префикс в слове парадигма содержит многозначную подсказку. Если за основное в этом многообразии значений взять напряженное отношение между «пара-» и «-дигма» — следование образцу и одновременно от него отклонение, то тогда из следования образцу совсем не следует тождественное, автоматическое его воспроизведение. Оно в себе содержит одновременно достигнутый результат (образец), и его постижение, научение (урок), который всегда совершается индивидуально. Такое толкование парадигмы может объяснить различие в ее понимании и использовании. И содержит в то же время возможность заглядывания в ту неисчерпаемую глубину, которое сулит всякое ответственное исследование. Поводом возврата к «толковой зоне» приятного образца познания, давшему импульс движению

¹ Лосев, А. Ф. История античной эстетики (в 8 томах). Т. 2. Софисты. Сократ. Платон. 2000. Фолио; АСТ. psyoffice.ru/9/lose002/txt23.html.

² Там же.

³ Лосев, А. Ф. Очерки античного символизма и мифологии. М. : Академический проект. 2013. С. 278.

исследования, является фундаментальная встреча с «сопротивлением» того же самого основания, противящегося буквальному следованию данной парадигме. Парадигма себя выставляет на вид в первую очередь «через и с помощью» того невозможного, что возможно только на его основе. Ведь известно, что нельзя противопоставить вещи, не имеющие того общего, на почве чего они расходятся. «Аномалия появляется только на фоне парадигмы» (Т. Кун), добавим, подтверждающее тем самым ее существование.

Но эти амбивалентности использования и понимания слова парадигма идут не в счет, если результат научного познания признан научным сообществом, в котором парадигма возникает, существует и развивается. К этому моменту функционирования слова парадигма неоднократно возвращался Т. Кун, отмечая, что, «вопрос относительно выбора теории не может быть облечен в форму, которая полностью была бы идентична логическому или математическому доказательству» и это скорее «спор о предпосылках, и формой его является убеждение как прелюдия к возможности доказательства»¹. Поскольку перед парадигмой стоит задача «уяснить способ, посредством которого специфическая система общепринятых ценностей взаимодействует с специфическими опытными данными, признанными сообществом специалистов с целью обеспечить гарантии, что большинство членов группы будет в конечном счете считать решающей какую-либо одну систему аргументов, а не любую другую»².

Парадигма осмысления. Здесь уместно обратиться к образцу осмысления, что такое наука оставленного нам М. Хайдеггером и применить его к термину парадигма, обозначающему одну из форм научного знания. «Простая констатация старого и зачастую уже умолкнувшего значения слова, выхватывание этого значения для утилизации в нововводимом словоупотреблении ни к чему не ведет, кроме прихоти и произвола. Надо, наоборот, в опоре на раннее значение слова и его изменение увидеть круг вещей, на который слово указывает. Надо задуматься над тем, как внутри этой бытийной области движется названная данным словом вещь. Только тогда слово заговорит — заговорит взаимосвязью значений, в которые разворачивается именуемая им вещь на протяжении истории мысли и поэзии»³. Особое движение данной вещи (в нашем случае слова парадигмы) можно за-

¹ Кун, Т. Структура научных революций. М. : Прогресс. 1975. С. 250, 251.

² Там же. С. 251.

³ Хайдеггер, М. Наука и осмысление // Хайдеггер. Время и бытия. (Статьи и выступления). М. : Республика 1993. С. 238–253.

метить на стыке дисциплин, «благодаря которому вырисовываются смежные области. Последним присуща собственная динамика, выдвигающая новые, нередко решающие комплексы проблем. Об этом факте всем известно. Его причина остается загадочной, такой же загадочной, как и в целом сущность современной науки»¹. Стоит первоочередная необходимость «ощутить направление, в котором вещь уже движется сама по себе, — значит увидеть ее смысл»². И еще до того, как мы сможем сказать о ней и указать на ее смысл, она уже «указывающее самообнаружение Являющегося»³.

Прецедентное право. О чем в нашем случае собственно идет речь? Речь идет об «указывающем самообнаружении являющегося», а именно такого явления как биоэтика во всем многоцветии поднимаемых ею проблем. Каков ее статус? Парадигма, исследовательская программа, фундаментальное исследование, касающееся основ существования современного человека, практическая философия, учение о нравственном поведении в экстремальных и экзистенциальных условиях существования в повседневности? Вопросы можно продолжить, учитывая генеалогию возникновения «экстериорного случая», прецедентный характер биоэтики. Парадигмальные основания биоэтики, как уже неоднократно было отмечено — это жизненные апории *prescience*, возникающие на стыке биологии, медицины и общечеловеческих ценностей. Прецедент, ставший образцом для становления нового типа введения исследования, как инициация философской рефлексии над современными формами парадигмального знания, обновления понятия «нормальная наука». Какие основополагающие признаки парадигмальности биоэтики можно, в качестве гипотезы наметить. Это прежде всего рекурсивность, которая связана с циклическим возвратом к своим началам (основаниям) с целью проверки, уточнения и их верификации — к жизненным апориям, решение которых связано с правилами и принципами прецедента, ставшего парадигмальным образцом, отвечающее за происходящее «здесь и сейчас», конкретизация «экстериорного случая».

Далее стоит отметить рефлексивность, как необходимый контрапункт к выше указанной «экстериорного случая», который предполагает выход за пределы парадигмальной системы, удерживая с нею связь, чтобы совершить «прорыв к трансцендентному» (П. П. Гайденко) к це-

¹ Хайдеггер, М. Наука и осмысление // Хайдеггер. Время и бытия. (Статьи и выступления). М.: Республика 1993. С. 238–253.

² Там же.

³ Хайдеггер, М. Путь к языку. //Онтологическая проблематика языка в современной западной философии. М.: 1975, ч. 1, с. 15

леполагающей причине, мотивирующей парадигмальное исследование в среде «между» (междисциплинарности понимаемой расширительно, трансдисциплинарно), но ею абсолютно не исчерпывающееся. Помимо целеполагающей причины, мотивирующей исследовательскую деятельность в единственном или множественном числе, исходят также из гетерологического принципа, что это «между» — не столько момент во времени или место в пространстве, сколько время-пространство, сама операция бытия как события, предшествующая всякой объективации пространства и времени¹.

Нельзя обойти вниманием продуктивную силу воображения (И. Кант), которая способствует развертыванию и сложноорганизованному взаимодействию четырех параметров, введенных Т. Куном для определения дисциплинарной матрицы (парадигмы), которые продуктивно работают и в постнеклассической науке, наполняя новыми смыслами и значениями. А именно: 1) «Метафизические (т. е. философские) части», задающие общий способ видения универсума, его онтологические, эвристические, концептуальные и др. моменты. 2) Ценностные установки, влияющие на выбор и направление исследования. 3) Символические обобщения, которые имеют формальный характер или легко формализуются. 4) «Общепринятые образцы» — характерные примеры решения конкретных задач. Эффект полифонии, следование канону вызывает сопряжение разнокачественных и разноуровневых составляющих процесс становления парадигмальных оснований сложноорганизованных междисциплинарных исследований проведения биоэтических исследований. Сопряжение возникает, исходя из того простого обстоятельства, что «все существующее с самого начала отнесено к другому и определено через эту относительность» (П. Гайденко) отнесено через ассоциативную связь (по сходству, контрасту, смежности в пространстве или во времени, причинно-следственные ассоциации) и образуют то, что можно назвать трансверсалиями («общие идеи», «органическое целое»), которые не предзаданы, а возникают спонтанно (эмперджентно) контекстно и ситуационно обусловлено «между», но при этом могут задать новую парадигмальную траекторию пути философской рефлексии.

Роль парадигмообразующих идей в становлении философии нормальной науки постнеклассического типа. Речь идет о взаимопродифирации, о взаимообогащении современной философии и биоэтики,

¹ *Kerimov, Tapdyg Kh.* Philosophy as Heterology // Journal of Siberian Federal University. Humanities & Social Sciences 2 (2013 6) p. 180–188.

перманентно и имманентно порождающим феномен трансдисциплинарного опыта. Представляется продуктивной идея трансверсума, которая обуславливает «сопряжение» универсалий, которые «локализованы» по ту сторону становящегося мира и утверждают тождество мысли-бытия и концептов, привязанных к жизненным обстоятельствам действующего актора в биоэтической ситуации. Перманентный процесс трансмерного перехода от «или то, или это» к «и то, и это», объединяющий противоположные процессы и явления в динамике становления нового парадигмального строя мысли. Наконец, идея включенного третьего не в математической, а в символической форме (B. Nicolescu), которая обеспечивает взаимосвязь между трансдисциплинарными объектом и субъектом, каждый из которых обладает сложной многоуровневой реальностью.

Кода. Итак, к необходимым и достаточным условиям парадигмальных оснований биоэтики как междисциплинарного направления исследования относятся: сохранение дисциплинарных областей знания для выхода (расширения и углубления собственных возможностей) в зону пограничного режима, как условия взаимодействия, обеспечивающее фундаментальность встречи ее предмета; спонтанность, неоднозначность принимаемых решений, удержание неисчерпанностью одного решения спектра возможных решений; неполнота понимания в междисциплинарном в диалоге как эвристика его продолжения, сохранение относительной автономной самоидентичности участвующих в диалоге; проведение особой роли философии в указанном взаимодействии, которая выступает не как свод априорных допущений, а исполняет функции место блюстительницы (формирование этоса не вообще, а данного научного направления), интерпретатора-переводчика междисциплинарного и трансдисциплинарного диалогов.

Заключение

Издержки и достижения действия парадигмальных оснований биоэтики сегодня. Достижения — перспективность прояснения парадигмальных оснований биоэтики как стабилизирующего и консолидирующего фактора в жизни общества и его граждан; учет связи конкретных обстоятельств биоэтического казуса с основополагающими принципами его исследования и практического претворения увеличивает степень обоснованности парадигмы следованию необходимым ее условиям. Повышение уровня самосознания и персональной ответственности участников биоэтического движения соответствует

условиям достаточности. К издержкам сегодняшнего момента в парадигмальных основаниях биоэтики можно отнести разрозненность отдельных случаев по предмету и методам их исследования. Слабая согласованность участников биоэтического прецедента, которая выражается в отстранении научных лабораторий от «жизненных апорий» и практик. Недостаточная публичная информированность о реалиях биоэтического знания и практики.

Библиографический список

Лосев, А. Ф. История античной эстетики (в 8 томах). Т. 2. Софисты. Сократ. Платон. 2000. Фолио; АСТ. 848 с. psyoffice.ru/lose002/txt23.html

Лосев, А. Ф. Очерки античного символизма и мифологии. М. : Академический проект. 2013. 847 с.

Кун, Т. Структура научных революций. М. : Прогресс. 1975. 288 с.

Проблемы этики: Философско-этический альманах. Вып. VI / Философский факультет МГУ имени М. В. Ломоносова / под ред. А. В. Разина, И. А. Авдеевой. М. : Издатель Воробьев А. В., 2016. 144 с. ISSN 2411–6513.

Трансдисциплинарность в философии и науке: подходы, проблемы, перспективы / под ред. В. Бажанова, Р. В. Шольца. М. : Изд. дом «Навигатор», 2015. 563 с.

Хайдеггер, М. Путь к языку // Онтологическая проблематика языка в современной западной философии. М. : 1975, ч. 1.

Хайдеггер, М. Наука и осмысление // Хайдеггер. Время и бытия. (Статьи и выступления). М. : Республика. 1993. 447 с.

Kerimov, Tapdyg Kh. Philosophy as Heterology // Journal of Siberian Federal University. Humanities & Social Sciences. 2013.2 (6).

**О психологических проблемах
поддержания мотивации клиента
в системе персонализированной медицины**

Г. Б. Майленова

**On the psychological problems of maintaining client motivation
in a system of personalized medicine**

G. B. Maylenova

Аннотация. Взаимоотношения врач-пациент в системе персонализированной медицины совершенно иные, нежели они были в прежней, патерналистской системе, где все решения принимал врач, а лечение начиналось тогда, когда налицо были болезненные симптомы. Привычный стереотип — лечим боль, убираем симптом — сменяется совершенно другим, новым подходом. Теперь мы не лечим уже наступившую болезнь, а пытаемся ее предупредить. Вопрос — насколько готов человек заниматься своим здоровьем, пока оно его не беспокоит? Готов ли он тратить время, силы, деньги на предотвращение опасности болезни, вероятность наступления которой весьма призрачна? Даже приняв твердое решение следовать всем предписаниям врача, пациент может постепенно перестать это делать. Смириться с ограничениями и сделать их частью своей повседневной жизни требует от человека каждодневного волевого усилия. Как поддерживать мотивацию на протяжении длительного времени — вопрос особый. В данной статье основной фокус внимания будет на личных усилиях пациента при достижении цели, с учетом возможных препятствий и способов их преодоления.

Ключевые слова: мотивация, сила воли, осознанность, прокрастинация, практическая психология, персонализированная медицина.

Abstract. The doctor-patient relationship in the system of personalized medicine are completely different than they were in the old, paternalistic system where all decisions are taken by a physician and treatment started when there were painful symptoms. The usual stereotype — treat pain, remove the symptom — is replaced by a completely different, new approach. Now we do not treat the disease has already come but try to prevent it. Question — how much a person is willing to engage in their health as long as it does not bother him? Is he ready to spend the time, energy, money to prevent the danger of disease, the probability of which is very

illusory? Even taking a firm decision to follow all the doctor's instructions, the patient can gradually stop doing it. Accept the limitations and make them part of their daily lives it requires individuals willpower everyday. How to maintain motivation for a long time — a special question. In this article, the main focus of attention is on the patient's personal efforts to achieve the goal, taking into account possible obstacles and ways to overcome them.

Keywords: motivation, willpower, awareness, procrastination, practical psychology, personalized medicine.

Введение

При переходе к системе персонализированной медицины чрезвычайно важно изменение сознания клиента, который начинает играть гораздо более активную роль в системе врач-пациент, нежели в системе патерналистской медицины.

Для такого изменения, кроме наличия материальных возможностей и активной поддержки лечащего врача и всей системы, огромное значение имеют личные усилия самого пациента. В данной статье основной фокус внимания будет именно на личных усилиях пациента при достижении цели, с учетом возможных препятствий и способов их преодоления.

Обычный пациент, привыкший обращаться за медицинской помощью лишь в самом крайнем случае, и человек, который начинает думать о своем здоровье раньше, чем наступил болезненный симптом, который готов тратить время и средства не столько на лечение, сколько на сохранение своего здоровья, на профилактику — это представители двух совершенно разных подходов к здоровью и в целом к жизни. Каким образом человеку перейти из прежнего типа отношения к здоровью к другому, более осознанному и взвешенному — задача, которая стоит перед обществом, и решение ее большей частью лежит в ведении психологии. Также в ведении психологии, помимо прочего, находится такой непростой вопрос, как поддержание мотивации.

Известно, что в любом деле, которое требует длительных волевых усилий, со временем происходит постепенное угасание мотивации. Вот пациент узнает о том, что в его ДНК заложена вероятность опасного заболевания, и чтобы не допустить развития этого заболевания, ему необходимо принимать определенные меры уже теперь. В частности, если человек имеет высокий процент вероятности заболевания диабетом, ему предписана определенная, довольно строгая диета на всю жизнь, жела-

тельно с детства. А каково человеку (особенно ребенку или подростку!), живущему в обществе потребления, будучи окруженным со всех сторон агрессивной рекламой всяческих вкусных и, к сожалению, зачастую вредных продуктов, постоянно отказывать себе в удовольствиях?

Смириться с ограничениями и сделать их частью своей повседневной жизни — все это требует от человека каждодневного волевого усилия. Даже приняв твердое решение следовать всем предписаниям врача, пациент может постепенно перестать это делать. Как поддерживать мотивацию на протяжении длительного времени — вопрос особый. Обычный человек в своей повседневной жизни привык ориентироваться на собственные ощущения, а не на рациональные решения. Если он чувствует себя здоровым, у него ничего не болит, ему странно и непонятно, почему надо начинать «лечиться». Для преобладающего большинства пока что действует схема «болезнь = боль» и, соответственно, «отсутствие боли = здоровье». Особенность персонализированной медицины, раннего диагностирования состоит также в том, что мы имеем дело не с реальной болезнью с проявленными симптомами, которые обычно сопровождаются дискомфортом и болью, а с некой вероятностью наступления болезни. Привычный стереотип — лечим боль, убираем симптом — сменяется совершенно другим, новым подходом. Знание, что существуют болезни, причем смертельно опасные, которые могут проходить вовсе без болезненных симптомов, пока еще не стало достоянием общества и не вошло в мировоззрение большинства. Нужно достаточно много времени и специальных социальных мероприятий, разъясняющих, в чем суть этого нового подхода к здоровью и каковы его преимущества.

Теперь мы не лечим уже наступившую болезнь, а пытаемся ее предупредить. **Вопросы:** *Насколько готов человек заниматься своим здоровьем, пока оно его не беспокоит? Готов ли человек тратить время, силы, деньги на предотвращение опасности болезни, вероятность наступления которой весьма призрачна?*

В предыдущей статье об этико-психологических аспектах персонализированной медицины¹ говорилось о роли убеждений при переходе к новому подходу к лечению и отношению к здоровью, когда идет борьба с «невидимым врагом», с болезнью, которая еще не проявилась в виде симптомов.

¹ Майленова, Ф. Г. Этико-психологические аспекты персонализированной медицины // Рабочие тетради по биоэтике / под ред. П. Д. Тищенко. М. : 2015. Вып. 21: Философско-антропологические основания персонализированной медицины (междисциплинарный анализ). С. 70-84.

Такой подход предполагает гораздо более активную роль пациента, так как от него требуется решить, готов ли он заниматься своим здоровьем, пока оно его не беспокоит? Станет ли он менять привычный образ жизни, режим сна, питания, отдыха, лишать себя каких-то удовольствий жизни, ради предотвращения опасности болезни, вероятность наступления которой весьма призрачна?

Законы психики таковы, что даже 100% вероятность, если наступление ее отодвинуто в неопределенное будущее, будет восприниматься не как реальная опасность, а лишь предупреждение, подобное надписям на пачках сигарет. Очевидно, что каждый курильщик умом понимает, что курение опасно для здоровья, но это знание уживается у него с уверенностью, что его лично эта опасность не коснется: таким образом психика защищается от неприятной информации. Сказанное справедливо относительно и всех прочих зависимостей: наркоманов, алкоголиков, людей с избыточным весом и с аддикцией к сладкому, интернет-зависимых и т. п. — любая вредная привычка или зависимость кажется гораздо более опасной у других, нежели у себя... Тот же защитный механизм избегания и вытеснения отрицательной информации психики включает в случае опасности потери здоровья — как правило, даже после постановки диагноза люди некоторое время как бы «не понимают», что с ними происходит, им требуется время для осознания и внутренней перестройки.

А если мы говорим о редких, еще не вполне изученных болезнях, которые могут давать совершенно разные симптомы и прогнозы у различных пациентов, активная роль пациента становится еще более важной, если не ключевой.

Поддержание самодисциплины и сила воли

Остановимся на том, что для последовательного изменения образа жизни — а именно это потребуется для соблюдения всех предписаний, важны такие вещи, как упорство, последовательность, готовность долго поддерживать принятый стиль жизни, отказываться от каких-то привычек, удовольствий, одним словом, недюжинная самодисциплина. Зачастую этот аспект упускается из внимания, так как принято считать, что если человеку все разъяснить, привести ему логичные, разумные доводы, и он разумом поймет, что для него вредно, а что полезно, он тут же проникнется, изменит свое поведение, бросит вредные привычки и вообще переменит свой образ жизни. Однако на практике выясняется, что самая большая сложность состоит не в том, чтобы понять, как нужно организовать свою жизнь, чтобы преодолеть или предотвратить болезнь и принять правильное решение, и даже не в том, как именно организовать свою жизнь, чтобы встроить в нее новые привычки,

а в поддержании мотивации это разумное и правильное решение выполнять — изо дня в день, постоянно преодолевая искушение дать себе поблажку: нарушить режим, пропустить тренировку, позволить себе лишний (вредный) кусочек...

Как правило, в этом непростом деле большинство идет проторенным путем, пытаясь себя заставлять, напрягать силу воли, чтобы не поддаваться искушениям. Однако на этом пути, знакомом всем практически с детства, существуют коварные препятствия, возникающие внезапно, подобно подводным камням в горной речке. Первое время все получается, и даже уже ощутив результат, и человек воодушевленно рассказывает родным и близким о том, как он стал жить новой жизнью и насколько лучше стал себя чувствовать... Но проходят месяцы, а то и недели, и мотивация становится все слабее, а потом и вовсе куда-то улетучивается. Почему это происходит? Общепринятое объяснение довольно просто: есть люди с сильной волей и люди, у которых воля слаба, и последние ничего не могут с собой поделать, у них не хватает сил сопротивляться своим мимолетным импульсам, и они то и дело срываются, начинают нарушать режим, бросают заниматься спортом, делать зарядку, снова начинают курить, есть вредные для них продукты и т. п. Стремление поддаться искушению оказывается сильнее разумных доводов.

В связи с этим всех волнует вопрос, есть ли способы избежать снижения мотивации? И можно ли научиться контролировать свои порывы, укрепить силу воли, накачать ее, равно тому как накачивают мышцы в спортзале?

С точки зрения психологии понятие «сила воли» имеет несколько аспектов, говорит Келли Макгонигал, автор книги «Сила воли. Как развить и укрепить»¹.

Научиться говорить разумное «нет» и последовательно придерживаться затем выбранной линии поведения, когда наша эмоциональная, точнее импульсивная часть стремится сказать «да» — непростая задача. Тут может помочь саморефлексия: осознав свое мимолетное «да» — будь то желание съесть кусок торта, выпить лишнюю рюмку, заказать жирный стейк или пропустить тренировку, можно обнаружить, что оно не является единственным желанием на данный момент, так как на самом деле эмоциональный поток человека далеко не однороден. Одновременно с первым, зачастую поверхностным импульсом, которому действительно легче всего поддаться, есть другие желания, более глубокие и зачастую более важные — например желание улучшить свой

¹ Макгонигал, Келли Сила воли. Как развить и укрепить [Электронный ресурс] // ООО «ЛитРес». Ibooks. 2012. URL: <https://www.litres.ru/kelli-makgonigal/sila-voli-kak-razvit-i-ukrepit/> (дата обращения 12.10.2016).

внешний вид, сдать экзамен, дописать статью, получить повышение на работе, освоить новый навык, сохранить брак и т. п. И важный шаг в этом направлении — решить, что же из этого потока будет выбрано и реализовано. Часто это называют намерением, вкладывая в это понятие не просто умственное решение, а такое решение, которое предполагает, что тот, кто его принял, будет последовательно его осуществлять, постоянно фокусируя свое внимание на поставленной цели, невзирая на препятствия и всяческие искушения на пути достижения цели. Если не осознавать процесс выбора и не направлять энергию в выбранное русло, психика всегда выберет наилегчайший путь.

Чтобы сила намерения была достаточной, крайне важно в каждый момент помнить о том, что же для нас является по-настоящему важным, чтобы это правильно влияло на сотни мелких, порой неосознаваемых выборов в жизни. Необходимо научиться замечать и осознавать эти выборы, включая мельчайшие побуждения, который приводят к тому, что вредные привычки повторяются из раза в раз. Взять, например, человека с излишним весом, которому предписана диета, которая абсолютно противоположна его привычкам. Каждый раз, принимая решение о покупке очередной порции мороженого или сдобной булочки, ему важно помнить о своей главной цели, а также о том, что поддавшись искушению сегодня, он, скорее всего, поддастся ему и завтра, к концу недели у него будет лишние 0,5 кг веса, к концу месяца — уже 2–3 кг, а через год он наберет лишние 20, вдобавок к тем, что уже есть. Дабы избежать этого, ему нужно сейчас принять сознательнее решение не брать десерт и самое главное и, пожалуй, самое сложное — не позволять этому случаться на автопилоте.

Последнее условие особенно сложно выполнить, если человек устал, перегружен или слишком погружен в свои переживания или размышления и, как следствие, несколько отключен от внешней реальности. Теперь, с внедрением в нашу повседневную жизнь виртуальной реальности появилась еще одна разновидность такой отрешенности. Когда человек погружен в чтение сообщений на своем телефоне или слушает музыку через наушники, он менее осознает свои поступки и решения во внешнем мире и чаще руководствуется в своих поступках импульсами, становясь тем самым гораздо более подверженным автоматическому поведению, в том числе вредным привычкам, как-то: курение, обкусывание ногтей, поедание конфет, семечек или чипсов и т. п., даже если в более сосредоточенном и продуктивном состоянии он всего это не делает. Одним словом, следует помнить о том, что у одного и того же человека могут быть разные уровни осознанности, а следовательно, и силы воли, в зависимости от состояния его организма или степени

загруженности его внимания. Житейская психология хорошо осведомлена об этом: не случайно советуют быть особенно внимательными в людных местах, в том числе супермаркетах и особенно на рынках, где можно стать жертвой не только жуликов и карманников, но и (что более вероятно) недобросовестных продавцов и агрессивного маркетинга. Огромное количество спонтанных покупок, будь то товары или услуги, совершаемые людьми, не является необходимым, а навязанным скрытой или явной рекламой, а то и прямым воздействием (внушением) активности умелых продавцов. Известно, что даже способ расстановки товаров на полках призван способствовать тому, чтобы покупатель увидел как можно больше новых привлекательных предметов и совершил как можно больше покупок. И частые перестановки, из-за которых постоянные покупатели вынуждены делать несколько лишних кругов по магазину, служат той же цели: пока человек ищет нужную полку с привычными повседневными товарами, он пройдет мимо тех, на которые раньше не обращал внимания, и, глядишь, что-то с тех новых полок переключит в корзину... Не менее важна общая обстановка в зале — музыка, запахи, освещение, температура. Чем комфортнее и расслабленнее чувствует себя человек в торговом зале, тем дольше он там останется, и, соответственно, тем больше товаров может купить за это время. Все эти уловки основаны на том, что человек с преимущественно внешним фокусом внимания, находясь в недостаточно осознанном состоянии, гораздо более подвержен воздействию извне, хотя сам он, разумеется, будет уверен, что самостоятельно принимает решение.

Также важно знать и помнить о том, что сила воли — это ограниченный ресурс¹. Просто напрягая силу воли, укрепить ее практически невозможно, нужны более сложные ментальные стратегии.

Если вы твердо решили, например, бегать каждое утро, и настроились на продолжительную борьбу с самим собой, мы считаем своим долгом вас предостеречь: самую большую опасность на вашем пути к совершенству представляют не разного рода неподконтрольные вам обстоятельства, а... недостаток мотивации. То есть если вы, скажем, бегаете каждое утро и уже можете похвастаться определенными успехами, то в какой-то момент можете решить, что заслужили передышку.

Оказывается, чем чаще и дольше люди сопротивляются своим желаниям, тем меньше силы воли у них остается для сопротивления последующему желанию. В психологии это явление носит название «истощение силы воли».

¹ Макгонигал, Келли Сила воли. Как развить и укрепить [Электронный ресурс] // ООО «ЛитРес». Ibooks. 2012. URL: <https://www.litres.ru/kelli-makgonigal/sila-voli-kak-razvit-i-ukrepit/> (дата обращения 12.10.2016).

Во время эксперимента ученые попросили одну группу студентов запомнить двузначное число, а другую — семизначное. Затем предложили участникам из обеих групп выбор между пирожным и фруктовым салатом. Поразительно, но студенты, которые запоминали семизначное число, выбирали пирожные в два раза чаще. То есть для того, чтобы заметно снизить силу воли и выбросить белый флаг, достаточно запомнить каких-то пять лишних цифр.

Затем ученые провели другой эксперимент, в котором подошли к той же проблеме с другой стороны: добровольцам показали два блюда — одно со свежеприготовленным печеньем, а другое — с редиской. Половину участников предварительно проинструктировали взять печенье, другую половину — взять редис. После этого всех попросили решить сложную геометрическую головоломку. Те, кто брали редис, бросили задание через восемь минут, а те, кому досталось печенье, бились над головоломкой целых 19 мин.

Несмотря на то, что выполнение задания не требовало никаких физических усилий, отказ от аппетитного печенья отнял у участников часть сил, которые могли быть потрачены на выполнение задания.

Описанные эксперименты иллюстрируют, что для поддержания принятых решений важно не только (и не столько) напряжение силы воли, а более обширная внутриличностная работа по повышению осознанности в целом.

О прокрастинации

В предыдущей главе говорилось о способности говорить «нет» в ситуациях, когда важно не поддаваться различным вредным для здоровья искушениям. Однако эта задача имеет еще одну сторону — умение сказать себе твердое «да», когда речь идет о делах, которые мы откладываем в долгий ящик уже долгое время, постоянно находя оправдания не начинать пока, или начать завтра, на будущей неделе, после праздников и т. п., хотя решение принято давно... Способность преодолеть рутину, лень, прокрастинацию — это тоже проявление силы воли. И здесь тоже на помощь силе воли может прийти осознанность, в данном случае, знание механизмов прокрастинации. Одним из весьма любопытных моментов в этом является то, что существует прямая зависимость важности дела, которое мы без конца откладываем, и степени запущенности прокрастинации. К такому парадоксальному выводу психологи пришли после обширного исследования группы людей с целью выявить внутренние составляющие механизма прокрастинации. Одна из наиболее примечательных публикаций, посвященных прокрастинации за последнее время — это объемное мета-аналитическое исследование,

проведенное Пирсом Стилом (Университет Калгари, Альберта) (*Piers Steel, University of Calgary, Alberta*) и опубликованное в Психологическом Бюллетене *Psychological Bulletin*, 2007. Пирс Стил является автором Теории временной мотивации (*Temporal Motivation Theory*). Кроме прочего, эта теория примечательна тем, что в ней выведена формула, призванная не только объяснить, но и в некоторой степени предсказать возникновение прокрастинации.

Что касается важности поставленных задач, каждый человек уверен, что он отдает предпочтение делам важным и нужным и стремится выполнять их в первую очередь; в крайнем случае, в порядке добровольного заблуждения, приписывает повышенную степень важности тому, что им уже выбрано. Однако исследование выявило еще и следующее: то, что причиняет чересчур много беспокойства, *а эта переменная состоит из двух факторов — субъективной чувствительности к этому беспокойству и уровня самого беспокойства*, как раз и откладывается в долгий ящик!

Согласно этой теории можно оценивать полезность действия *utility* с точки зрения следующих переменных: величина ожидания от действия *expectancy*, умноженная на его ценность *value*, уменьшается за счет величины чувствительности *G*, умноженного на уровень нашего беспокойства *delay*. Таким образом, обычно человек выбирает то, что не только имеет хорошие шансы на успех, но и принесет приятные последствия для него в будущем, и при этом не слишком его мучает в процессе выполнения.

Следуя данной теории можно сделать и прогностические выводы: уровень прокрастинации того или иного дела зависит от силы ожиданий, от его ценности *субъективной и объективной*, от чувствования, *так, импульсивные люди более подвержены прокрастинации* и уровня беспокойства, *чем ближе цель, тем тяжелее работать*. И еще один момент — уровень беспокойства от цели, которая чрезвычайно важна, может оказаться настолько высоким, что именно самое важное дело и не будет сделано. Возможно, это объясняет порой непонятные для посторонних людей поступки, которые иначе как «бес попутал» и не объяснишь — такие, как внезапный побег жениха или невесты со своей долгожданной свадьбы, «роковое» опоздание соискателя на важное собеседование, где его могли бы взять на работу его мечты, и т. п. Получается, что если ожидаемое событие для человека чрезмерно важно, вероятность того, что он все испортит — опозданием, неявкой на него или еще каким образом, значительно выше, нежели когда эта важность высока, но умеренно. Психика чувствительного человека в какой-то момент дает сбой от чрезмерного напряжения, и просто отказывается участвовать в событии, которое должно вот-вот наступить.

Ярчайший тому пример — финал романа В. В. Набокова «Машенька»¹. Главный герой романа, Лев Глебович Ганин, узнает, что к его соседу, математику Алексею Ивановичу Алферову, человеку «с жидкой бородкой и блестящим пухлым носом», приезжает жена Машенька, в которой он узнает свою первую юношескую любовь. С этого момента он полностью погружается в воспоминания об этой любви, ему кажется, что он помолодел ровно на девять лет. В тот год, когда ему было шестнадцать лет, он, выздоравливая после тифа в летней усадьбе под Воскресенском, создал себе женский образ, который через месяц встретил наяву. Этот юношеский роман и сама Машенька оказались лучшим, что было в его жизни, и Ганин решает украсть Машеньку, выработав коварный план. Он объявляет всем о своем отъезде в вечер накануне приезда Маши, организует прощальную вечеринку для всех соседей, на которой ловко спаивает мужа Машеньки, укладывает его спать, переставив стрелки будильника, чтобы тот обязательно проспал, сам же затем отправляется на вокзал встречать свою единственную любовь с целью увести ее с собой. Все идет прекрасно, и казалось бы, все силы судьбы наконец пришли на помощь... Однако за час, который оставался до приезда поезда с Машей, что-то с ним происходит. Его мысли, полные воспоминаниями о былом счастье, приводят его к выводу, что будущего у этой любви нет. Он дожидается момента, когда по железнодорожному мосту проходит экспресс, идущий с севера, сразу берет таксомотор, едет на другой вокзал и садится в поезд, идущий на юго-запад Германии. Отчего человек отказался от встречи, которая могла бы изменить всю его жизнь? Возможно, именно потому, что это была бы не просто встреча с милой его сердцу женщиной, а новый поворот судьбы, и именно чрезмерная ее значимость увела его в сторону, обратно в пустоту его печального бессмысленного эмигрантского существования...

Всегда остается немалая доля иррационального в нашем поведении, что сложно описать даже такими хитросочиненными формулами, подобно вышеописанной. Что же заставляет людей тянуть до так называемого срока *deadline* или вовсе игнорировать какие-то дела, даже если они очевидно важные, ценные, и в будущем сулят немало выгод — материальных или хотя бы моральных? Почему нам легче заняться чем-то абсолютно бестолковым, вместо того, чтобы хотя бы начать делать необходимое? Психологи утверждают, что прокрастинация может быть связана с тем, что человек испытывает повышение чувства тревоги и дискомфорта, начиная или заканчивая дела, а также принимая сложные жизненные решения. Боязнь ответственности при принятии решений — верный признак прокрастинатора. Опасения в связи с началом нового дела впол-

¹ Набоков, В. В. Машенька. М. : Азбука: Азбука-Аттикус, 2013.

не обоснованы: человек боится потерпеть неудачу, опасается, что не сможет выполнить задание в срок и должным образом. Некоторые люди боятся новизны как таковой. Для таких людей даже приятные и счастливые перемены в жизни могут оказаться чреватými непереносимым стрессом (знаменитый голливудский фильм с Джулией Робертс в главной роли «Сбежавшая невеста» как раз о таком случае — девушка, искренне, казалось бы, влюбленная и желающая выйти замуж за любимого парня, в последний момент сбегает из-под венца и не однажды).

Бывает так, что страх вызывают туманные перспективы и отсутствие ясности в последовательности необходимых действий, также неуверенности и страха может прибавить непроработанность способов, каким образом эти действия выполнять. А некоторые боятся начинать дела, потому что не верят, что шампанское достается только тем, кто рискует. Чувство внутреннего долга заставляет нас испытывать тревогу и опасения в связи с завершением дел, результат которых непременно должен быть хорошим, а гарантии ведь нет, поэтому если мы все еще не завершили — вроде бы еще есть время (хотя на самом деле его нет).

Конечно, существует другая крайность — когда человек настолько рабски привязан ко всем планам, что малейшее отступление от сроков и даже методов выполнения повергает его в жестокий стресс. Так что не будем оригинальны, сказав, что следует придерживаться золотой середины, будучи способным иногда гибко перестраиваться и менять планы. В легкой форме прокрастинация может быть вполне безвредна, и бороться следует лишь с ее тяжелыми формами, которые уже всерьез тормозят выполнение важных дел и к тому же повергают в чувство вины перед окружающими и самим собой за невыполнение обязательств. Иногда за ней может скрываться серьезная проблема, хронический недуг, который может быть вызван физическими и психологическими заболеваниями и служит причиной депрессии, неуверенности человека в себе, отсутствия мотивации и жизненных приоритетов.

Таким образом можно сказать, что прокрастинация — это адаптивная функция нашей психики. И вполне можно научиться управлять ею, не позволяя ей, как любой вредной привычке, становиться нашим хозяином и портить нашу жизнь. Подробно о способах борьбы с прокрастинацией в данной статье останавливаться не будем, так как этому аспекту уже были посвящены соответствующие статьи¹.

¹ Майленова, Ф. Г. Прокрастинация: вредная привычка, нравственный недуг (дефект воли) или экзистенциальная проблема? // Рабочие тетради по биоэтике / под ред. Б. Г. Юдина. М. : 2014. Вып. 19: Биотехнологическое улучшение человека: гуманитарная экспертиза. С. 132-160.

Разумеется, данный текст не претендует на решение вопросов, возникающих в связи с мотивацией. Задача автора состояла в основном в том, чтобы обозначить круг проблем и различных тонких, зачастую упускаемых аспектов в работе с ментальными стратегиями. Мы привыкли говорить, что человек — существо разумное, однако наблюдение за его поведением зачастую заставляет усомниться в этом. Все попытки объяснять поведение отдельного человека биологической рациональностью, инстинктами, природными и эволюционными задачами разбиваются о факты, когда человек последовательно себя губит, отравляет, истощает до анорексии или, наоборот, раскармливает до невероятных размеров... В то же самое время человек может преодолевать невероятные трудности, исцелять себя, выживать в условиях, в которых любое другое животное погибло бы, достигать вершин духа...

Человеку дана свободная воля. И он может, в отличие от других живых существ, сам программировать себя и сам принимать решение, что ему делать, какие ставить перед собой цели и как их достигать. Всему этому надо учиться, изучать законы, согласно которым функционирует психика, учиться применять их на практике. Все это весьма непросто, однако усилия стоят того.

Библиографический список

Майленова, Ф. Г. Этико-психологические аспекты персонализированной медицины // Рабочие тетради по биоэтике / под ред. П. Д. Тищенко. Вып. 21 : Философско-антропологические основания персонализированной медицины (междисциплинарный анализ). М. : 2015. С. 70-84.

Макгонигал, Келли. Сила воли. Как развить и укрепить [Электронный ресурс] // ООО «ЛитРес». Ibooks. 2012. URL: <https://www.litres.ru/kelli-makgonigal/sila-volii-kak-razvit-i-ukrepit/> (дата обращения 12.10.2016)

Набоков, В. В. Машенька. М. : Азбука, Азбука-Аттикус, 2013.

Майленова, Ф. Г. Прокрастинация: вредная привычка, нравственный недуг (дефект воли) или экзистенциальная проблема? // Рабочие тетради по биоэтике / под ред. Б. Г. Юдина. М. : 2014. Выпуск 19: Биотехнологическое улучшение человека: гуманитарная экспертиза. С.132–160.

Этические проблемы медико-генетического консультирования и концепция персонализированной медицины¹

В. Л. Ижевская

Ethical issues of genetic counseling and the concept of personalized medicine

V. L. Izhevskaya

Аннотация. Персонализированная медицина предполагает индивидуализацию диагностики, лечения и профилактики заболеваний человека с учетом его уникальных клинических, генетических и геномных данных и особенностей среды существования. В этой связи в медицине все чаще используются генетические и геномные тесты, однако медицинские работники отмечают недостаток специальных знаний для их назначения и интерпретации. Решением этой проблемы является медико-генетическое консультирование, которое проводят специально обученные специалисты. В статье обсуждаются этические проблемы медико-генетического консультирования в связи с использованием технологий полногеномного/полноэкзомного анализа, особенности «геномного консультирования».

Ключевые слова: медико-генетическое консультирование, персонализированная медицина, геномное консультирование, автономия пациента, генетическое тестирование, полногеномный анализ.

Abstract. Personalized medicine is an individualization of diagnosis, treatment and prevention of human diseases based on its unique clinical, genetic and genomic data and its unique environment. In this regard, the use of genetic and genomic tests in medicine is frequent, but the doctors do not have enough knowledge to interpret them. The solution to this problem is genetic counseling, which is carried out by trained specialists. The ethical problems of genetic counseling when patient's exome or genome sequence has been performed are discussed.

Keywords: genetic counseling, personalized medicine, genomic counseling, patient autonomy, genetic tests, genome-wide analysis.

¹ Работа выполнена при поддержке РГНФ, проект 15-03-00822 «Философско-антропологические основания персонализированной медицины (междисциплинарный анализ)»

Персонализированная медицина — быстро развивающаяся область медицины, которая предполагает использование уникальных клинических, генетических, геномных данных и данных об особенностях среды существования человека для индивидуализации диагностики, лечения и профилактики заболеваний. Концепция персонализированной медицины стала бурно развиваться благодаря современным генетическим технологиям, сделавшим доступными генетические тесты: за последние 15 лет число доступных генетических тестов стремительно увеличилось. В значительной степени такой прогресс связан разработкой быстрых и доступных способов анализа последовательности экзона (кодирующих областей генома человека) или генома человека (кодирующих и некодирующих участков). Стоимость полногеномного анализа продолжает падать, и в ближайшее время анализ генома или экзона станет экономически более эффективным по сравнению с «классическим» анализом одного гена. 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? Каковы риски, польза и ограничения этих новых технологий и как общество будет справляться с этими 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? Многие из этих вопросов остаются без ответа, несмотря на то, что анализ генома/экзона уже проник в клинику.

Одна из потенциальных выгод анализа генома/экзона заключается в возможности установления точного диагноза, который заканчивает долгую «диагностическую одиссею» многих пациентов и их семей. Эти технологии уже показали свою эффективность при выявлении генетических причин наследственных неврологических расстройств¹, наследственных синдромов² и других моногенных заболеваний. Анализ генома/экзона больных с расстройствами аутистического спектра позволил получить данные о роли вновь возникших мутаций в риске развития этих состояний³. Полноэкзомный анализ 100 пациентов с наруше-

¹ Bras, J., Guerreiro, R., Hardy, J. Use of next-generation sequencing and other whole-genome strategies to dissect neurological disease. *Nat Rev Neurosci.* 2012;13:453–64

² Sarig, O., Nahum, S., Rapaport, D. et al. Short stature, onychodysplasia, facial dysmorphism, and hypotrichosis syndrome is caused by a POC1A mutation. *Am J Hum Genet.* 2012;91:337–42.

³ Michaelson, J. J., Shi, Y., Gujral, M. et al. Whole-genome sequencing in autism identifies hot spots for de novo germline mutation. *Cell.* 2012;151:1431–42

нием интеллекта (IQ ниже 50) позволил поставить генетический диагноз 16 из них. В результате были внесены коррективы в терапию этих больных, их родители получили информацию о прогнозе развития заболевания у ребенка и риске повторного рождения больного при последующих беременностях¹.

Регулярно появляются описания опыта использования анализа экзозома в клинических условиях для диагностики генетических состояний. Несмотря на то, что существенные изменения лечения были сделаны не во всех описанных случаях, подчеркивается значение установления генетического диагноза для возможности дать специфичные рекомендации по медицинскому наблюдению пациента, необходимости избегать некоторых лекарств, а также получить информацию о повторном риске рождения больного в семье. Кроме того, в некоторых случаях полноэкзомный анализ оказывается более эффективным, чем последовательное секвенирование отдельных генов традиционными методами. Технологии анализа генома/экзозома начали использоваться в дородовой диагностике, причем их использование осуществимо при использовании неинвазивных методов дородовой диагностики. Полногеномный анализ был проведен на образце внеклеточной ДНК плода, выделенной из сыворотки крови матери в 2012 г.² Этот технологический прорыв имеет серьезные этические и социальные последствия.

Нередко истории успеха использования геномных технологий в клинической диагностике отражаются в популярной прессе. Пожалуй, один из самых известных примеров — история мальчика с очень серьезным воспалительным заболеванием кишечника, у которого секвенирование экзозома выявило новую мутацию в гене ингибитора гена апоптоза в X-хромосоме, причем этот ген не был ранее связан с воспалительными заболеваниями кишечника. Установление генетической причины заболевания позволило провести специфичную терапию путем аллогенной трансплантации гемопоэтических клеток, и ребенок излечился от колита³.

Продвижение анализа генома/экзозома в клиническую практику, вероятно, приведет к изменениям и/или улучшению лечения наследствен-

¹ *de Ligt, J., Willemsen, M. H., van Bon, B. W. et al.* Diagnostic exome sequencing in persons with severe intellectual disability. *N Engl J Med.* 2012;367:1921–9.

² *Kitzman, J. O., Snyder, M. W., Ventura, M. et al.* Noninvasive whole-genome sequencing of a human fetus. *Sci Transl Med* 2012;4:137ra176.

³ *Worthey, E. A., Mayer, A. N., Syverson, G. D. et al.* Making a definitive diagnosis: successful clinical application of whole exome sequencing in a child with intractable inflammatory bowel disease. *Genet Med.* 2011;13:255–62.

ных заболеваний¹. Хотя многие наследственные болезни не поддаются лечению ранняя и точная диагностика ряда из них может улучшить результаты лечения, а в некоторых случаях привести к уменьшению или полному купированию симптомов и предотвращению развития серьезных осложнений. Несколько исследовательских групп уже сообщили о таком опыте в крупных клинических сериях. При обследовании пациентов с умственной отсталостью Dixon-Salazar T. J. с соавторами у 8% из них нашли патогенные мутации известных генов, что привело к изменению диагноза и в некоторых случаях терапевтических подходов. В частности, у четырех человек с ранним началом умственной отсталости и мягкими дисморфиями обнаружена гомозиготная мутация в гене MAN2B1 и поставлен диагноз маннозидоз, который поддается лечению путем пересадки клеток кроветворных стволовых клеток². В работе Need A. C. с соавторами, были обнаружены шесть человек, выявленные изменения генома у которых привели к новым диагнозам. Для двоих больных новый диагноз привел к новой терапии, в том числе был предотвращен прием лекарств, которые потенциально могли усугубить симптомы³. Эти ранние исследования показывают большие перспективы геномной медицины не только в диагностике, но и в лечении генетических заболеваний.

Достижения в области генетических и геномных технологий изменили практику онкологии. С момента открытия в 2001 г. иматиниба — ингибитора тирозинкиназы для лечения хронического миелолейкоза, количество целевых (таргетных) препаратов для лечения рака и других заболеваний продолжает расти. По состоянию на 2012 г., FDA было зарегистрировано более 110 продаваемых препаратов, показаниями для применения которых являются фармакогенетические биомаркеры, и более половины из них используются в лечении различных видов рака⁴. Геномные технологии вывели поиск таких биомаркеров на совершенно новый уровень, учитывая возможность быстро и по доступной цене тестировать опухолевые геномы. Вполне вероятно, что список целевых препаратов значительно увеличится в течение следующего десятилетия. Высокопроизводительное секвенирование опухолевого гено-

¹ Cordero, P., Ashley, E. A. Whole-genome sequencing in personalized therapeutics. Clin Pharmacol Ther. 2012;91:1001–9.

² Dixon-Salazar, T. J., Silhavy, J. L., Udpa, N. et al. Exome sequencing can improve diagnosis and alter patient management. Sci Transl Med 2012;4:138ra178.

³ Need, A. C., Shashi, V., Hitomi, Y. et al. Clinical application of exome sequencing in undiagnosed genetic conditions. J Med Genet. 2012;49:353–61.

⁴ Institute of Medicine. Genome-based therapeutics: targeted drug discovery and development: workshop summary. Washington: National Academies Press; 2012.

ма в настоящее время используется для классификации опухоли, оценки потенциальной эффективности первой линии терапии по генетической структуре опухолей, выявления новых генетических и эпигенетических путей канцерогенеза, а также определения генетических основ лекарственной чувствительности и резистентности.

После недавних откровений Анджелины Джоли о том, что после выявления у нее мутации в гене BRCA1 она приняла решение о профилактических операциях для уменьшения риска развития рака молочной железы и рака яичников, увеличился интерес общественности к профилактическому генетическому тестированию. Так называемый «эффект Анджелины» является реакцией потребителей на повышение доступности генетического тестирования и увеличение полезности клинически значимых генетических данных. Появление новых технологий анализа генома способствует ускорению этой тенденции к увеличению зависимости от генетических данных в системе здравоохранения.

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. Однако показано, что большинство медицинских работников оценивает свои знания о генетике, как ограниченные, и не уверено в правильности назначения и интерпретации генетического тестирования¹.

Одним из путей решения этой проблемы является привлечение генетических консультантов, или врачей, специализирующихся в области генетики. Врачи-генетики (и генетические консультанты) могут предложить пациентам две ценные вещи: более глубокое, чем у других врачей, знание генетики и геномики, а также достаточно времени, чтобы консультировать пациентов. Они имеют уникальное сочетание знаний генетики и геномики, критического мышления и способности к эмпатии при консультировании, чтобы помочь пациенту ориентироваться в бурно развивающейся области генетического тестирования. Их задача заключается с том, чтобы помочь пациентам справиться с потенциально трудной ситуацией, обсуждая с ними, как особенности их генома могут повлиять на их здоровье и здоровье членов их семьи, в настоящее время и в будущем.

¹ *Giardiello, F. M., Brensinger, J. D., Petersen, G. M. et al.* The use and interpretation of commercial APC gene testing for familial adenomatous polyposis. *N Engl J Med.* 1997;336:823–7; *Wideroff, L., Vadaparampil, S. T., Greene, M. H. et al.* Hereditary breast/ovarian and colorectal cancer genetics knowledge in a national sample of US physicians. *J Med Genet.* 2005;42:749–55

Генетическое консультирование заключается в предоставлении генетической и иной информации, имеющей отношение к заболеванию, по поводу которого обратился пациент, и оказание ему психологической поддержки.¹ Это необходимо для того, чтобы пациент и его семья поняли и оценили собственные нужды, приоритеты и ожидания в контексте предоставленных данных и в обстановке поддержки и сочувствия приняли собственное решение о репродукции, тестировании, ранней диагностике, профилактике и лечении соответствующего наследственного заболевания. При этом основными этическими принципами медико-генетического консультирования являются поддержка автономии и защита конфиденциальности пациента и соблюдение принципа информированного согласия.

Уважение к пациенту и защита его семьи от возможного вреда, стигматизации и дискриминации — не только наиболее этичный, но и наиболее эффективный подход при генетическом консультировании. Уважение пациента подразумевает использование понятных ему терминов, умение выслушать, назначение обследований, которые дадут наиболее важную для семьи медицинскую и генетическую информацию. Большинство людей, помимо информации, нуждается в психологической и эмоциональной поддержке, и этот аспект генетического консультирования так же важен, как информационный.

Врач-генетик должен думать об интересах семьи, даже если на консультацию придет только один из ее членов. При принятии решения важно сохранение доброжелательной обстановки и баланса отношений в семье.

После длительных дискуссий, посвященных этическим проблемам генетического тестирования, сформулированы условия его применения в клинической практике: тесты должны иметь научное и клиническое обоснование (*scientific and clinical validity*) и доказанную клиническую полезность (*clinical utility*), необходимо обеспечить гарантий и регулярного мониторинга качества тестирования и квалификации лабораторного персонала в соответствии с профессиональными стандартами².

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

² European Commission. The Independent expert group. Ethical, legal and social aspects of genetic testing: research, development and clinical application / Luxemburg : Office for Official Publications of European Communities. 2004. 100 p.; Council of Europe. Additional Protocol to the Convention on Human Rights and Biomedicine, concerning Genetic Testing for Health Purposes. Strasbourg. 2008. 14 p.

Генетическому тестированию должно предшествовать предоставление пациенту полной информации о целях теста, возможных исходах и потенциальном выборе. Для предупреждения дискриминации результаты тестов не следует раскрывать работодателям, страховым компаниям и другим третьим сторонам без согласия пациента. В редких случаях, когда для пользы пациента или общественной безопасности требуется раскрытие генетической информации, врач должен убедить его принять такое решение. Сообщение результатов теста должно сопровождаться генетической консультацией (особенно при обнаружении мутации или наследственного заболевания).

Досимптоматическое тестирование на наследственные заболевания с поздним началом, даже при отсутствии эффективного лечения, должно быть доступно взрослым с высоким риском после соответствующего медико-генетического консультирования и получения информированного согласия при соблюдении следующих условий:

- полученная генетическая информация будет использована для предупреждения вреда самому обследуемому, его семье, будущим детям;
- пациент должен быть полностью информирован об ограничениях теста, включая возможность получения неинформативных результатов и невозможность предсказания возраста начала и тяжести симптомов;
- пациент способен воспринять информацию и на ее основе дать свое согласие на тестирование;
- существует программа медико-генетического консультирования и психологической поддержки пациентов, прошедших досимптоматическое тестирование.

Генетическое тестирование несовершеннолетних или недееспособных в целях диагностики или оказания медицинской помощи признают этически приемлемым, только при очевидной медицинской пользе непосредственно для обследуемых. При отсутствии медицинской пользы для детей и подростков (отсутствие методов профилактики и лечения), досимптоматическое тестирование рекомендуется отложить до их совершеннолетия, когда молодой человек может принять собственное решение по этому вопросу. При необходимости провести тестирование детей для принятия репродуктивного решения другим членом семьи, врач должен использовать его результаты для расчета риска для родственников, но не сообщать их семье. Сообщение результатов также рекомендуется отложить до совершеннолетия ребенка, если он захочет воспользоваться этой информацией.

В настоящее время недостаточно данных об особенностях геномного консультирования¹. Несмотря на ограниченный характер, эти данные позволяют говорить о наличии различий между традиционным генетическим консультированием и геномным. Безусловно, в обоих случаях необходимы детальный анализ фенотипа пациента и сбор семейной и медицинской истории, оценка рисков, трансляция генетической информации пациенту и направившим его на обследование врачам других специальностей, обсуждение значения генетической информации для семьи и персональной пользы генетического тестирования для пациента. Сходны также этические: защита автономии и конфиденциальности, защита от дискриминации по генетическим основаниям, защита прав детей и подростков. Однако при геномном консультировании есть ряд особенностей, связанных с характером информации, которую получают с его помощью². В этой связи особое значение приобретает необходимость принятия этического кодекса врача-генетика.³

Исследование последовательности всего генома или экзоста для получения ответа на вопрос, касающийся здоровья пациента, дает значительно больше информации, чем это необходимо. Дополнительная информация о пациенте не имеет отношения к заболеванию, которое стало причиной назначения теста, ее получают ненамеренно, но она может иметь отношение к его будущему состоянию здоровья. На консультации до проведения анализа генома или экзоста, как и при назначении «обычных» генетических тестов, врач должен обсудить с семьей особенности генетической информации, которая будет получена и возможные варианты последующих действий. Трудности медико-генетического консультирования и получения информированного согласия в этом случае связаны с неопределенностью клинического значения большей части этой информации и вероятностью изменения оценки ее роли в здоровье пациента в будущем.

¹ O'Daniel, J. M., Lee, K. Whole-genome and whole-exome sequencing in hereditary cancer: impact on genetic testing and counseling. *Cancer J.* 2012;18:287–92; Sturm, A. C., Manickam, K. Direct-to-consumer personal genomic testing: a case study and practical recommendations for “genomic counseling”. *J Genet Couns.* 2012;21:402–12; Ormond, K. E., Wheeler, M. T., Hudgins, L. et al. Challenges in the clinical application of whole-genome sequencing. *Lancet.* 2010;375:1749–51.

² Nagy, R., Sturm, A. C. Personalized Medicine: Impact on Patient Care in Genetic Counseling *Curr Genet Med Rep* (2013) 1:129–134 DOI 10.1007/s40142-013-0009-3.

³ Попова, О. В. Этические стандарты развития персонализированной медицины. Рабочие тетради по биоэтике. Вып. 21. Философско-антропологические основания персонализированной медицины (междисциплинарный анализ) сб. науч. ст. / под ред. П. Д. Тищенко. — М.: Издательство Московского гуманитарного университета 2015, С. 84–95.

Некоторые эксперты предлагают практические рекомендации по геномному консультированию, включая необходимость сосредоточиться на наиболее значимых для пациента и с медицинской точки зрения действенных результатах, использование общедоступных баз данных для оценки патогенетического значения геномных вариантов, использование электронных средств обучения как во время консультирования, так и после сессии для продолжения образования пациента, разработку новых визуальных помощников, чтобы облегчить обсуждение с пациентом концепций геномики, а также дать ему базовые знания, которые могут быть использованы для лучшего понимания и интерпретации геномных результатов тестирования.

Предполагается, что, хотя основные элементы сессии геномного консультирования будут в основном такими же, как предусмотренные во время «традиционного» генетического консультирования, вероятно, будут ключевые различия в широте обсуждения проблем и необходимости постоянного наблюдения пациента и/или его семьи. Например, неотъемлемым компонентом геномного консультирования является дискуссия при получении информированного согласия, в том числе разъяснение существующих ограничений интерпретации генетических вариантов, а также обсуждение категорий результатов, которые могут или не могут быть сообщены пациенту.

Одной из самых сложных проблем интерпретации результатов полногеномного тестирования является доказательство связи между вновь обнаруженными генетическими вариантами и клиническим состоянием больного. Генетические варианты неопределенного значения — варианты последовательности ДНК, патогенетическая роль которых неизвестна на момент исследования, могут составлять значительную часть находок при обследовании пациента. По действующим этическим нормам при генетическом консультировании пациенту должна быть сообщена вся информация, которую удалось получить при тестировании, в том числе о таких вариантах¹. Для ранее не описанных вариантов последовательности ДНК и генов, ранее не связывавшихся с определенными болезнями человека, такое доказательство может потребовать проведения дополнительных дорогостоящих исследований, но в значительном числе случаев заключения по результатам тестирования могут спекулятивными. В этой ситуации врачу трудно понять, что именно

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

нужно рассказать пациенту или родителям больного ребенка о результатах тестирования, или какие клинические решения должны быть сделаны на основании его результатов.

Неопределенность интерпретации результатов тестирования создает трудности в передаче информации пациентам: вместо обсуждения вероятности развития заболевания при носительстве определенного генетического варианта в таких случаях врач-генетик должен объяснить, что полученные результаты нельзя трактовать однозначно в момент обследования, их интерпретация может измениться в будущем, обсудить необходимость повторных контактов пациента со специалистами. В этой связи активно обсуждается, следует ли сообщать пациентам обо всех найденных вариантах ДНК, как реализовать этический долг повторного контакта с пациентом, если появляются данные, позволяющие по-новому интерпретировать найденные у него ранее варианты ДНК. Однако не вызывает сомнения, что возможность получения неопределенных результатов и возможные варианты последующих действий с ними должны быть обсуждены с семьей до тестирования.

Помимо вариантов неопределенного значения при анализе генома/экзома могут быть обнаружены неожиданные находки. Неожиданные находки описывались в генетической лабораторной диагностике с первых дней ее применения в клинической практике, однако полногеномный анализ экспоненциально увеличивает вероятность таких находок. Вторичные, случайные, или несвязанные с первоначальной целью тестирования данные, которые имеют отношение к здоровью обследуемого, поднимают вопрос о долге врача информировать пациентов о таких находках. Это могут быть значимые с медицинской точки зрения варианты в генах, связанные высоким риском развития онкологических, нейродегенеративных или сердечных заболеваний, или нежелательных реакций, или носительство мутаций, приводящих к рецессивным заболеваниям. Особые дискуссии вызывает проблема информирования пациентов о вариантах генов, приводящих к тяжелым наследственным заболеваниям, которые не имеют эффективных способов профилактики и лечения, а также вариантах неизвестного клинического значения, которые также будут выявляться. Возникают вопросы относительно того, что следует делать с такими вариантами, следует ли сообщать о них пациенту. Моральный долг врача или исследователя до тестирования предупредить его участников об этой возможности. Однако при выполнении этого долга должны быть учтены как позитивные, так и не-

гативные последствия для пациента, учитывая, что информация о таких находках может нанести вред (например, вызвать серьезные психологические проблемы)¹. Физический вред для участвующих в таких исследованиях, как правило, минимален (например, боль, испытываемая в связи с взятием образца крови); в отличие от традиционного клинического исследования, основной вред от геномных исследований является не физическим, а психосоциальным по своей природе, и может вести к неожиданным следствиям. Информация о генетической склонности к заболеваниям в большинстве случаев вызывает чувство обреченности, и может подорвать веру пациента в способность что-либо изменить, особенно при заболеваниях, для которых нет эффективных терапевтических подходов. Для некоторых из них (например, для хореи Гентингтона) современными руководствами для генетиков рекомендуется проведение психологического тестирования для оценки суицидальной готовности перед проведением доклинического ДНК-теста². Некорректное разъяснение результатов генетического анализа может натолкнуть пациента на мысли о совершенно ненужном фармакологическом вмешательстве. Например, когда пациентам с гиперхолестеринемией сообщали результаты генетических тестов, они норовили начать принимать медикаменты, снижающие уровень липидов, вместо того, чтобы изменить диету и начать вести подвижный образ жизни, как действительно требуется в данной ситуации.

В результате опроса шестнадцати американских клинических генетиков и/или специалистов в области молекулярной медицины показано единодушное согласие о сообщении взрослым пациентам информации об обнаруженных при геномном исследовании известных патогенных мутациях в 21 гене заболеваний, для которых известны эффективные методы терапии (например, синдром удлиненного интервала QT, или синдром множественной эндокринной неоплазии типа 1). Однако специалисты не были согласны предоставлять информацию о мутациях, приводящих к наследственным заболеваниям с поздним началом и отсутствием эффективных медицинских вмешательств, если пациент был ребенком³.

¹ Wolf, S. M., Paradise, J., Caga-anan, C. The law of incidental findings in human subjects research: establishing researchers' duties. *J Law Med Ethics* 2008, 36:361-383.214.

² Craufurd, D., MacLeod, R., Frontali, M. et al. Diagnostic genetic testing for Huntington's disease. *Pract. Neurol.* 2015; 15: 80–84.

³ Sharp, R. R. Downsizing genomic medicine: approaching the ethical complexity of whole-genome sequencing by starting small. *Genet Med.* 2011;13:191–4

Одна из точек зрения на проблему неожиданных находок состоит в том, чтобы сообщать пациенту обо всех обнаруженных клинически значимых вариантах последовательности ДНК, мотивируя такой способ действий потенциальной пользой для пациента. Проблема в том, что действия на основе потенциальной пользы осложняют процесс получения информированного согласия, и ограничивают автономию личности пациента. Представители другой точки зрения возводят в абсолют автономию пациента; они относятся ко всем пациентам как к ответственным взрослым, которые сами должны определить, какую информацию о себе они хотят получить, и выступают против того, чтобы были установлены социальные механизмы защиты некомпетентных и уязвимых. Принцип автономии является, пожалуй, ключевым вопросом этики в современном здравоохранении и, как правило, его соблюдение обеспечивается получением информированного согласия. Очевидно, что необходимо подходить к этим вопросам в геномной медицине, соблюдая дух, а не букву закона. Генетическое тестирование для диагностических целей часто проводится по медицинским показаниям, например, для диагностики заболевания или наследственного синдрома у ребенка с множественными пороками развития. Однако доклиническое тестирование или тестирование для определения предрасположенности к заболеванию, как правило, одновременно личное и сложное¹. Для многих важно знать, можно ли предотвратить или лечить заболевание, если мутация, его вызывающая, обнаруживается. Например, пациенты, унаследовавшие мутации наследственных форм рака, могут выбрать разные варианты действий, такие как наблюдение у врача, чтобы выявить опухоль на ранних стадиях, или профилактическое лечение. Фармакогенетическое тестирование позволяет подобрать наилучшее лекарство или скорректировать дозу лекарства для конкретного человека.

Если же заболевание не лечится и невозможно предпринять профилактические меры, чтобы его предотвратить, результаты тестирования могут помочь человеку принять решения об образе жизни, такие как выбор карьеры, планирование семьи и др.

Один из подходов разрешения проблемы информирования о неожиданных находках и вариантах неопределенного значения — сообщать геномную информацию с течением времени, по мере накопления знаний о биологическом значении определенных генетических вариантов и/или по мере достижения пациентом стадии в жизни, когда геном-

¹ <http://www.ghr.nlm.nih.gov/handbook/testing/genetictesting>

ная информация может иметь важное значение для оказания ему медицинской помощи. Этот подход может позволить не перегружать пациентов и их врачей большими объемами трудно интерпретируемых данных, которые не могут в настоящее время использоваться для принятия решений, имеющих отношение к здоровью. Интересно, что почти все те опрошенные участники исследования геномов NIH ClinSeq высказали желание получить результаты секвенирования генома, значимые с медицинской точки зрения для профилактики заболеваний и данные о носительстве патогенных мутаций¹. Современное генетическое тестирование может предоставить такие данные относительно моногенной наследственной патологии и некоторых фармакогенетических вариантов.

К сожалению, успехи геномной медицины в плане оценки рисков частых многофакторных заболеваний не столь впечатляющи, и генетическое тестирование для этих заболеваний в настоящее время профессиональными общественными организациями генетиков не считается клинически полезным. Хотя нельзя отрицать, что геномная медицина уже стала основой современной медицинской помощи, вопросы, проблемы и потенциальные барьеры на пути эффективной ее реализации остаются, в том числе этические проблемы конфиденциальности геномной информации, автономии пациента, образования врачей и общества в области геномики.

Библиографический список

Попова, О. В. Этические стандарты развития персонализированной медицины. Рабочие тетради по биоэтике. Выпуск 21. Философско-антропологические основания персонализированной медицины (междисциплинарный анализ) сб. науч. ст. / под ред. П. Д. Тищенко. — М. : Издательство Московского гуманитарного университета 2015, С. 84-95

Bras, J., Guerreiro, R., Hardy, J. Use of next-generation sequencing and other whole-genome strategies to dissect neurological disease. *Nat Rev Neurosci.* 2012;13:453–64

Craufurd, D., MacLeod, R., Frontali, M. et al. Diagnostic genetic testing for Huntington's disease. *Pract. Neurol.* 2015; 15: 80–84.

Cordero, P., Ashley, E. A. Whole-genome sequencing in personalized therapeutics. *Clin Pharmacol Ther.* 2012;91:1001–9

Council of Europe. Additional Protocol to the Convention on Human Rights and Biomedicine, concerning Genetic Testing for Health Purposes. Strasbourg : 2008. – 14 p.

Dixon-Salazar, T. J., Silhavy, J. L., Udpa, N. et al. Exome sequencing can improve diagnosis and alter patient management. *Sci Transl Med* 2012;4:138ra178

European Commission. The Independent expert group. Ethical, legal and social aspects of genetic testing: research, development and clinical application / Luxemburg: Office for Official Publications of European Communities, 2004. – 100 p.

¹ Facio, F. M., Eidem, H., Fisher, T. et al. Intentions to receive individual results from whole-genome sequencing among participants in the ClinSeq study. *Eur J Hum Genet.* 2013;21:261–5

Facio, F. M., Eidem, H., Fisher, T. et al. Intentions to receive individual results from whole-genome sequencing among participants in the ClinSeq study. *Eur J Hum Genet.* 2013;21:261–5.

Giardiello, F. M., Brensinger, J. D., Petersen, G. M. et al. The use and interpretation of commercial APC gene testing for familial adenomatous polyposis. *N Engl J Med.* 1997;336:823–7 http://www.ghr.nlm.nih.gov/handbook/testing/genetic_testing (обращение 30.09.2016).

Institute of Medicine. *Genome-based therapeutics: targeted drug discovery and development: workshop summary.* Washington: National Academies Press; 2012.

Kitzman, J. O., Snyder, M. W., Ventura, M. et al. Noninvasive whole-genome sequencing of a human fetus. *Sci Transl Med* 2012;4:137ra176.

de Ligt, J., Willemsen, M. H., van Bon B. W. et al. Diagnostic exome sequencing in persons with severe intellectual disability. *N Engl J Med.* 2012;367:1921–9.

Michaelson, J. J., Shi, Y., Gujral, M. et al. Whole-genome sequencing in autism identifies hot spots for de novo germline mutation. *Cell.* 2012;151:1431–42

Nagy, R., Sturm, A. C. Personalized Medicine: Impact on Patient Care in Genetic Counseling *Curr Genet Med Rep* (2013) 1:129–134 DOI 10.1007/s40142-013-0009-3

Need, A. C., Shashi, V., Hitomi, Y. et al. Clinical application of exome sequencing in undiagnosed genetic conditions. *J Med Genet.* 2012;49:353–61.

O'Daniel, J. M., Lee, K. Whole-genome and whole-exome sequencing in hereditary cancer: impact on genetic testing and counseling. *Cancer J.* 2012;18:287–92

Ormond, K. E., Wheeler, M. T., Hudgins, L. et al. Challenges in the clinical application of whole-genome sequencing. *Lancet.* 2010;375:1749–51.

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

Sarig, O., Nahum, S., Rapaport, D. et al. Short stature, onychodysplasia, facial dysmorphism, and hypotrichosis syndrome is caused by a POC1A mutation. *Am J Hum Genet.* 2012;91:337–42

Sharp, R. R. Downsizing genomic medicine: approaching the ethical complexity of whole-genome sequencing by starting small. *Genet Med.* 2011;13:191–4

Sturm, A. C., Manickam, K. Direct-to-consumer personal genomic testing: a case study and practical recommendations for “genomic counseling”. *J Genet Couns.* 2012;21:402–12.

Wideroff, L., Vadaparampil, S. T., Greene, M. H. et al. Hereditary breast/ovarian and colorectal cancer genetics knowledge in a national sample of US physicians. *J Med Genet.* 2005;42:749–55

Wolf, S. M., Paradise, J., Caga-anan, C. The law of incidental findings in human subjects research: establishing researchers' duties. *J Law Med Ethics* 2008, 36:361-383.214.

Worthey, E. A., Mayer, A. N., Syverson, G. D. et al. Making a definitive diagnosis: successful clinical application of whole exome sequencing in a child with intractable inflammatory bowel disease. *Genet Med.* 2011;13:255–62.

Персонализация через объективацию: биомаркеры и большие данные в ПМ¹

П. Д. Тищенко

Personalization as Objectification: Biomarkers and Big Data in PM

P. D. Tishchenko

Аннотация. В основе проекта персонализированной медицины (ПМ) лежит фундаментальный парадокс: стремление достичь предельно возможной персонализации терапевтического действия осуществляется путем его радикальной объективации, что ближайшим образом выражается в формировании и широком использовании концепта биомаркеров и идеологии больших данных. Постоянно указывая на завет Гиппократата лечить больного, а не болезнь, проponenty ПМ первым же шагом редуцируют существование реально или потенциально (в виде предрасположенности) страдающего человека к совокупности объективно регистрируемых показателей, среди которых центральное место занимают биомаркеры и системы больших данных. Личность человека, обладающего сознанием, желаниями и волей выносится за рамки рассмотрения. Вместе с тем, как только от реактивных программ таргетного подхода ПМ переходит к предиктивно превентивным, проактивным программам, то радикально меняется онтологическая локализация действия, меняется оптика визуализации событий. Объективный подход обнаруживает свою недостаточность, т. к. основным действующим субъектом становится клиент (потенциальный пациент). Все исключенные объективирующим подходом характеристики человека (сознание, желания и воля) возвращаются, становясь решающими факторами обеспечения здоровья человека. Одновременно, экспертные знания врача превращаются в рыночные услуги, востребованность которых не всегда гарантирована. Если сегодня обсуждается проблема участия пациента в решении его медицинских проблем, то завтра, под влиянием *direct to consumer* рыночных схем под вопросом может оказаться участие врача в обеспечении здоровья пациента (в том числе и потенциального). Такому неблагоприятному для научной медицины сценарию может способствовать обрушение «карниза» инвестированных в общественное сознание, но неоправ-

¹ Статья подготовлена при финансовой поддержке гранта РГНФ 15-03-00822

данных надежд, связанных с открытиями в области молекулярной биологии. Сегодня ширящаяся инвестиция надежд напоминает финансовую пирамиду. Надежды, инвестированные десять, пятнадцать лет назад, покрываются не столько за счет реальных конечных результатов (они, конечно, есть, правда более скромные, но реальные), а за счет инвестиции новых надежд, связанных с новыми открытиями и изобретениями.

Ключевые слова: персонализированная медицина, биомаркеры, большие данные, объективный подход, онтология врачебного действия, предикция, превенция, партиципация, таргетный подход, инвестирование надежды, «финансовая» пирамида.

Abstract. At the bottom of the personalized medicine (PM) project lies a fundamental paradox: the desire to achieve maximum possible personalization of therapeutic action realizes through a radical objectivation of human suffering, that is expressed in the formation and wide use of biomarkers concept and ideology of big data. Constantly pointing out the Hippocrates testament to treat the patient, not the disease, PM proponents by the very first step reduce the complexity of actually or potentially (in the form of a predispositions) personal suffering to the totality of objectively measured characteristics (biomarkers, and Big data). The identity of the person with consciousness, desires and free will is neglected. However, as soon as a reactive approach of target medicine programs turns to the PM of predictive, preventive, and proactive programs, that radically changes the ontological localization of medical action and transforms research optics. The objective approach proves to be insufficient, as the main active subject becomes the client (the potential patient). All excluded by objectivism approach human characteristics (consciousness, desires and will) return, becoming the decisive factor in human health ensuring. Expert knowledge of physicians becomes a commodity on a health care market, and the demand for this commodity is not always guaranteed. Direct to consumer models of health services and medicine provision are rapidly expanding. The problem of patient's participation is transforming insensibly into the problem of doctors participation in patient's health provision programs. The collapse false hopes «snow cornice» invested in the public consciousness might contribute to this unfavorable for scientific medicine trend. Today, the growing hope-investments reminiscent a kind of financial pyramids (Ponzi schemes). Hopes invested ten-twenty years ago are mainly covered not at the expense of actual outcomes (they are more modest, but real), but due to investments of new hopes produced by new discoveries and inventions.

Key words: personalized medicine, biomarkers, big data, objective approach, ontology of medical action, prediction, prevention, participate, targeted approach, hope investments, Ponzi schemes

С точки зрения гуманитария, самым парадоксальным в проекте персонализированной медицины (ПМ) является стремление достичь предельно возможной персонализации терапевтического действия путем его радикальной объективации, что ближайшим образом выражается в формировании и широком использовании концепта биомаркеров и идеологии больших данных. Постоянно указывая на завет Гиппократов лечить больного, а не болезнь, проponentы ПМ первым же шагом редуцируют существование реально или потенциально (в виде предрасположенности) страдающего человека к совокупности объективно регистрируемых показателей. Личность человека, обладающего сознанием, желаниями и волей заключается в скобки, выносится за рамки рассмотрения. Все внимание концентрируется на биологических «омиках» — геномике, протеомике, метаболомике, липидомике, пиптедомике и т. д. Человек при таком подходе выступает в максимально объективированном, обезличенном виде. И именно в таком обезличенном виде «персонализируется» оказание ему медицинской помощи по поводу уже развившегося заболевания или предиктивно-превентивно — с расчетом на предотвращение развития того или иного заболевания. Правда, как только претензии ПМ распространяются с конкретных проблем разработки таргетных препаратов на предикцию и превенцию неблагоприятных для человека событий в будущем, то жесткая логика *объективного подхода оказывается неработающей*. И, с моей точки зрения, не только сейчас или в обозримом будущем. Вопрос совсем не в еще недостаточном развитии технологий многочисленных «омик» или методов биоинформатики. Будущее человека как живого, сознающего себя и деятельно формирующего свою уникальную биографию существа *онтологически* отличается от будущего, которое может быть представлено объективно в параметрах «омик», биомаркеров и больших данных.

Как мной было показано в анализе *казуса Майкла Шнайдера*¹, имея в результате мониторинга длившегося 14 месяцев 40 000 данных о своем геноме, протеоме, метаболоме и других *объективных* показателях (они обобщены им в показателе iPOP — the integrative Personal Omics

¹ Тищенко, П. Д. Философские основания персонализированной медицины (ПМ): казусы А. Джолы и М. Шнайдера // Философско-антропологические основания персонализированной медицины (междисциплинарный анализ): сб. науч. ст. / под ред. П. Д. Тищенко. М.: Издательство Московского гуманитарного университета, 2015. С. 96–118.

Profile, интегрированный Персональный Омик Профиль), исследователь получил полезную информацию о предрасположенности к развитию диабета 2-го типа и ряда других, в том числе онкологических заболеваний (базальной клеточной карциномы, апластической анемии и др.), но с существенно более низкой вероятностью развития. Вместе с тем оказалось, что в структурированном объективными показателями пространстве iPOP, представляющем телесность человека, *нельзя локализовать, а следовательно — контролировать превентивное действие*. В распоряжении исследователя = испытуемого Снайдера, заинтересованного в сохранении собственного здоровья, оказалось лишь три превентивных стратегии — физически активный образ жизни, диета без сахара и мониторинг тех неблагоприятных событий, вероятность которых у него выше, чем в общей популяции. Все три стратегии предполагают активное участие самого Снайдера, его *сознания* угроз, *желания* здоровья и *волю* к его (здоровья) обеспечению. То есть предполагают в качестве основания именно то, от чего объективный подход отказывается изначально, определяя специфику своей оптики (*видения* реальности), особенности онтологии (того что *есть*) и, соответствующей локализацией своих «персонализированных», предиктивных и превентивных *действий*.

Более того, использованные стратегии превенции по сути достаточно традиционны и напрямую не соотносятся с 40 000 данными iPOP. Профилактические рекомендации не употреблять много сахара и вести активный образ жизни могут быть адресованы любому человеку независимо от возраста. И для этого сложные лабораторные исследования «омик» не нужны. То, что касается благоразумного совета осуществлять мониторинг некоторых маловероятных патологий, то он весьма полезен поскольку некоторым образом «персонализируется» (в смысле индивидуализируется) традиционная практика диспансеризаций. Правда следует отметить, что при этом воспроизводится так же традиционная модель реактивного (т. е. в ответ на уже возникшую патологию) врачевания. ПМ в таком варианте *теряет* такую важную черту как *проактивность*. Ведь мониторинг предполагает раннюю диагностику уже начавшегося патологического процесса.

Вместе с тем, как раз в этом случае забота о здоровье действительно персонализируется. В русской научной речи, по определению Большой психологической энциклопедии, персонализация (от лат. *persona* — личность) означает «процесс, в результате которого субъект получает идеальную представленность в жизнедеятельности других людей и мо-

жет выступить в общественной жизни как личность»¹. В сегменте общественных отношений врач — пациент/клиент (потенциальный пациент) неудача объективного подхода вынуждает клиента (потенциально пациента) стать реальным активным субъектом формирования адекватного, здорового образа жизни, будучи представлен в деятельности врача не как тело, а как реальная личность. Врач в качестве консультанта лишь соучаствует в реализации установки этой личности на обеспечение здоровья. Получается *инвертированный принцип партиципации*. В идеологии ПМ обычно предполагается, что партиципация означает участие клиента (потенциального пациента) в принятии решений под руководством знающих врачей. В жизни, как мы видим, по крайней мере пока, все обстоит наоборот. Даже в рассмотренном мной в той же статье «казусе Анджелины Джоли», реализующем в инструментальном плане чисто объективистский предиктивно-превентивный подход, центральную роль играли не врачи, а сама пациентка.

С учетом сказанного, рассуждая о проблемах персонализированной медицины (ПМ), полезно не упускать из виду, что этот феномен в каком-то смысле представляет собой двухслойный «пирог», слои которого имеют различную онтологию. С одной стороны, мы имеем дело с уже существующей практикой разработки диагностических методов и целевых препаратов, которые уже появляются на рынке и могут быть использованы в практической медицине, и что важно, которые имеют вполне реальные перспективы еще более широкого и эффективного использования в ближайшем будущем. Этот слой ПМ связан с новейшими тенденциями фармацевтических исследований и инноваций. Это *реальность* с достаточно *предсказуемым будущим*. В контексте данной статьи буду называть этот вариант — персонализированной медициной первого типа или ПМ1.

Причем здесь я имею в виду два плана — социальный и молекулярный. В социальном плане — ПМ1 как вектор экономического развития фармацевтической индустрии выглядит достаточно определенным. Связь между инвестициями в научные исследования, в образовательные программы для медиков, в обеспечение спроса потенциальных «покупателей» (пациентов) и потенциальными доходами компаний-производителей ПМ так же достаточно ясна. Ясны и подробно обсуждаются научные и экономические проблемы все более и более подробной

¹ Словарь синонимов ASIS. В. Н. Тришин. 2013 // Словари и энциклопедии на Академике. URL: http://dic.academic.ru/dic.nsf/dic_synonims/118592/персонализация (дата обращения 06.11.2016).

стратификации пациентов. Статистически достоверно можно сказать о наличии здесь причинных связей. Аналогичную онтологическую конструкцию мы имеем и на предметном (молекулярном уровне). Действие таргетного препарата с хорошей статистикой улучшает качество лечения конкретного пациента. Причем, поскольку эффект на молекулярном уровне непосредственно не транслируется в хороший терапевтический эффект, терапевтическая эффективность может опять же с хорошей надежностью удостоверена методами рандомизированных клинических испытаний. Иными словами, и фармпроизводитель, и практический врач имеют хорошую онтологическую схему для своей деятельности, в основе которой лежат достоверные знания, обеспечивающие высокую контролируемость в получении желательного эффекта. Развивающаяся сегодня модель медицины, ориентированной на пациента (*patient centered medicine*), вносит существенно важные акценты в объективный подход к человеку, качественно обогащая описания жизненно важных для отдельного пациента *исходов* заболевания, учитывая показатели его социо-психологического благополучия.

Однако и здесь мы видим установку на объективные описания, которые значительно лучше индивидуализируют диагностику и терапию, но не персонализируют ее в строгом смысле этого слова. Пациент перед врачом выступает не как этот конкретный человек (как человек во втором лице), а как некоторое конкретное обобщение — человек в третьем лице. Подчеркну — здесь вопрос не в словах и названиях. Ну какое дело как называть: таргетный подход, персонализированный, персонифицированный или иной. Главное — суть дела. ПМ1 — это *реальность с хорошо предсказуемым и контролируемым будущим*. Она вполне вписывается в реактивную модель традиционной медицины. Поэтому, можно справедливо утверждать: «...развитие персонализированной медицины, особенно на начальных этапах, должно происходить внутри существующей структуры здравоохранения. Поэтому, существенно важно понять — какую роль различные медицинские специальности могут играть в этом процессе... Естественно, различные профессиональные сообщества будут реагировать различно в зависимости от понимания и заинтересованности».¹

Второй слой «пирога» определен *реальностью ПМ с плохо предсказуемым и почти не контролируемым чисто инструментальными, основанными на объективных знаниях научными методами, будущим*. Речь идет о варианте ПМ (ПМ второго типа или ПМ2), в котором персонализация доопределяется предиктивными и превентивными стратегия-

¹ ESF Forward look. Personalised medicine for European Citizen. URL: www.esf.org/flooks. (дата обращения 06.11.2016) С. 35.

ми (ПППМ). Выше уже были сделаны необходимые выводы из «казуса Майкла Снайдера». В исследовательской оптике iPOP, если не считать предрасположенности к диабету 2-го типа, обнаружены лишь *предиктивные следы (маркеры)* возможных проблем для здоровья. При этом, в мире объективно регистрируемых событий мы, как правило, не можем локализовать *превентивные* действия. Как справедливо отмечает М. А. Пальцев: «Но и после прочтения генома человека в начале XXI в. многие важные вопросы остаются открытыми. До сих пор неизвестно, каким образом относительно небольшое количество генов хранят в себе всю информацию о структурных и функциональных особенностях организма и обеспечить столь бесконечное разнообразие людей, населяющих нашу планету»¹. Жизнь человека демонстрирует свою внутреннюю *сложность*, которую невозможно расколдовать упрощенными линейными каузальными отношениями между генами и их проявлениями. Более того, реальное состояние пациента/клиента не может быть выведено из предшествующего состояния, определенного любым числом объективных показателей, т. к. *существенно зависит от поступков человека, его образа жизни и психо-социального благополучия*, диеты, сложной констелляции достаточно случайных факторов окружающей среды.

На поверку оказывается, что реальность, в отношении которой возможно превентивное действие, основанное на массе *безусловно полезной* предиктивной (объективно полученной) информации, представляет собой *образ жизни* человека. Вместе с тем образ жизни — это предмет деятельности субъекта (личности), которая осознает свои проблемы, имеет волю соблюдать диету, вести физически активную жизнь. Эта личность, образно говоря, выступает основным автором своей биографии, в которой проблемы со здоровьем имеют обычно лишь *инструментальный* смысл. Сохранение здоровья — это *средство* для реализации других *жизненно важных, глубоко личных целей*. Реализуя эти цели, человек постоянно *преобразует* образ жизни (нередко рискованно), а с ним и среду, существенно важную для актуализации своих генетических предрасположенностей. Причем знания о вреде того или иного варианта образа жизни не всегда конвертируются в стремление данного конкретного человека его (образ жизни) изменить.

Исследуем особенности онтологии ПМ1 и смысловую, онтологическую *границу*, которая радикально отделяет ее от ПМ2.

¹ Пальцев, М. Персонафицированная медицина // Наука в России № 1, 2011. С. 12.

Персонализированная медицина первого типа: персонализация через объективацию

Характерной чертой проponentов ПМ является отсылка к традициям классической медицины. Некоторые авторы начинают со ссылки на Гиппократ, отмечая, что идея «персонализации, т. е. понимание необходимости индивидуального подхода к каждому пациенту, существовала с самого начала развития медицины»¹. М. А. Пальцев ссылается на Матвея Мудрова (1776-1831), который «разработал схему обследования больного, ввел в практику составление истории болезни, рассматривал каждого пациента как уникальную комбинацию факторов наследственности и приобретенных качеств, проявляющуюся в специфических условиях жизни»². Есть интересная точка зрения, согласно которой начало традиции персонализированного подхода заложил Парацельс, утверждавший, что «все есть яд и все есть лекарство, только доза определяет это»³.

Разнообразие точек зрения на «отцовство» персонализированного подхода в медицине является наглядным свидетельством глубокой укорененности этой традиции. В традиционной медицине установка на персонализацию осуществлялась за счет того, что «врачи ... ориентировались помимо основного диагноза на единственно доступные индивидуальные характеристики пациентов, такие как возраст, масса тела, сопутствующие заболевания, биохимические показатели, семейный анамнез, позволяющий оценить риск наследственной заболеваемости»⁴.

Подобная характеристика делает явной «оптику» врачебного взгляда⁵ изначально локализуемого диагностируемые события и возможные терапевтические действия *в мире чисто биологических* (в широком

¹ Дедов, И. И., Тольпаков, А. Н., Чехонин, В. П., Баклаушев, В. П., Арчаков, А. И., Мошковский, С. А. Персонализированная медицина: современное состояние и перспективы // Вестник РАМН. 2012. №12. С. 4–12. URL: <http://cyberleninka.ru/article/n/personalizirovannaya-medsina-sovremennoe-sostoyanie-i-perspektivy> (дата обращения 02.11.2016).

² Пальцев, М. Персоналифицированная медицина // Наука в России № 1, 2011. С. 12.

³ Петров, В. И., Шишморов, И. Н., Магницкая, О. В., Толкачев, Б. Е. Персона-лизированная медицина: эволюция методологии и проблемы практического внедрения // Вестник ВолГМУ. 2016. № 1. С. 4. URL: <http://cyberleninka.ru/article/n/persona-lizirovannaya-medsina-evolyutsiya-metodologii-i-problemy-prakticheskogo-vnedreniya> (дата обращения: 02.11.2016).

⁴ Там же.

⁵ Оптика научного взгляда предопределяет медицинские классификации и то, как индивидуальный предмет воспринимается и именуется. См. Шевченко, С. Ю. Археология взгляда: персонализированная медицина, проблемы именования и классификации // Философско-антропологические основания персонализированной медицины (междисциплинарный анализ): сб. науч. ст. / под ред. П. Д. Тищенко. М. : Издательство Московского гуманитарного университета, 2015. С. 23–37.

смысле — физических) *событий*. Подчеркну, что вопрос тут не просто в абстрагировании, а в конструировании «мира» значимых событий. При этом врачебная «оптика» радикально отличается от «оптики» самого пациента. Об этом точно сказано у Льва Толстого в повести «Смерть Ивана Ильича»: «Доктор говорил: то-то и то-то указывает, что у вас внутри то-то и то-то; но если это не подтвердится по исследованиям то-то-то и того-то, то у вас надо предположить то-то и то-то. Если же предположить то-то, тогда... и т. д. Для Ивана Ильича был важен только один вопрос: опасно ли его положение или нет? Но доктор игнорировал этот неуместный вопрос. С точки зрения доктора, вопрос этот был праздный и не подлежал обсуждению; существовало только взвешивание вероятностей — блуждающей почки, хронического катара и болезни слепой кишки. Не было вопроса о жизни Ивана Ильича, а был спор между блуждающей почкой и слепой кишкой. И спор этот на глазах Ивана Ильича доктор блестящим образом разрешил в пользу слепой кишки, сделав оговорку о том, что исследование мочи может дать новые улики и что тогда дело будет пересмотрено»¹. Врач, в описании Л. Н. Толстого, для того, чтобы очистить поле объективных данных от субъективных переживаний пациента, которые мешают искать причины болезни, становится невосприимчив к личностному смыслу страдания пациента. Это всеобщая, самоочевидная для врача-профессионала гносеологическая установка что XIX, что XX, что XXI в. *Она абсолютно правомерна, но... недостаточна.*

Конечно, в начале XXI века врач несколько иначе «видит» и изучает патологические феномены. Анатомия, физиология, гистология и цитология, которые раньше формировали мир человеческой жизнедеятельности в норме и патологии, сегодня дополняются многообразием способов визуализации событий и локализации действий, которые стремительно развиваются в молекулярной биологии. Поэтому, современные врачи делают акцент на таких направлениях ПМ как: исследование на основе геномных данных вероятностей возникновения заболеваний и разработка индивидуализированных профилактических схем; использование для индивидуализации биомаркеров различной природы и хранение биоматериалов пациента на всем протяжении его жизни; мониторинг лечения посредством биомаркеров (тераностика); индиви-

¹ Толстой, Л. Н. Смерть Ивана Ильича. URL: http://az.lib.ru/t/tolstoj_lew_nikolaewich/text_0136.shtml (дата обращения 05.11.2016).

дуальный подбор фармакологических препаратов путем сочетания геномных данных и терапевтического мониторинга эффективности лекарственных средств¹.

С гносеологической точки зрения, наиболее интересной тенденцией в ПМ является формирование концепта биомаркеров и идеологии больших данных.

Концепт биомаркеров

Новейшие «достижения биомедицины призваны быть мощным подспорьем еще одной чрезвычайно отчетливой тенденции — а именно — возрастания роли биомаркеров и понимание широчайших возможностей их практического применения. Понятие о биомаркерах является краеугольным в современной парадигме персонализированной медицины, поскольку именно на них опирается стратегия выделения различных категорий пациентов, для которых стандартная тактика лечения не будет успешной, тех категорий, где особый, персонализированный подход является залогом достижения наиболее благоприятного исхода»². Близкую трактовку дают и другие авторы: «биомаркеры являются существенно важными инструментами ПМ, цель которых заключается в способности предсказать терапевтическую эффективность лекарственного средства и отобрать пациентов, для которых это конкретное средство будут эффективным»³. Стандартным определением можно считать определение американской Администрации по контролю лекарственных средств и пищевых продуктов (The Food and Drug Administration; FDA). Биомаркеры представляют собой «объективно измеренные и оцененные индикаторы нормальных биологических или патологических процессов, а так же фармакологических ответов на терапевтические вмешательства»⁴. Традиционно используемые показатели (индикаторы) уровня давления крови, концентрации сахара в крови, пульса, температуры и т. д. можно назвать биомаркерами. Они различаются по своей биологической или физиологической природе, по способам измерения или регистрации, и по назначению.

¹ Дедов, И. И. и др. С. 5.

² Петров, В. И. и др. С. 5.

³ Landeck, L., Kneip, Ch., Reisch, J., and Khusru, Asadullah Kh. Biomarkers and personalized medicine: current status and further perspectives with special focus on dermatology // *Experimental Dermatology*, 2016. № 25. P. 333. DOI: 10.1111/exd.12948 URL: www.wileyonlinelibrary.com/journal/EXD (дата обращения 16.10.2016)

⁴ U.S. Food and Drug Administration. Drug Development Tools Qualification Programs. URL: <http://www.fda.gov/Drugs/DevelopmentApprovalProcess/DrugDevelopmentToolsQualificationProgram/ucm284395.htm>. (дата обращения 12.10.2016.)

Биомаркеры можно использовать и для описания состояния больного, и для оценки симптоматики заболевания, и для описания функционального состояния тела спортсмена — правильного распределения тренировочных нагрузок. В ПМ наибольшее значение имеют маркеры, используемые в диагностических, прогностических и предиктивных целях, а так же для выбора целевых препаратов, обладающих для данного больного большей эффективностью или меньшим побочным эффектом¹. Перед медициной всегда стояла проблема неодинакового реагирования различных пациентов на различные лекарственные средства и терапевтические методы. Пересаживая органы, врачи определяют гистосовместимость тканей (определяется с помощью биомаркеров антигенных комплексов HLA) донора и потенциального реципиента, а переливая кровь — определяют в качестве биомаркеров совместимости группы крови и резус фактор.

В чем же смысловая новация, почему не использовать традиционные обозначения типа клинических или физиологических показателей или индикаторов? Чем отличается биомаркер от показателя? Отличается ли значение величины артериального давления как биомаркера от значения величины артериального давления как показателя при артериальной гипертензии? В обыденной речи эти значения неразличимы. В профессиональной — они так же часто не будут различаться, поскольку различие предполагается по умолчанию. Предполагаю, что клинический (симптом) или физиологический показатель превращаются семантически в биомаркер тогда, когда их физиологический или клинический смысл сводится к объективно регистрируемому содержанию. Категориально показатель выступает как явление или выражение смысла (сущности) патологического или физиологического процесса. Например, гипертоническая болезнь проявляется высокими значениями показателей артериального давления. Показатель артериального давления связан с болезнью причинным образом. Традиционный физиологический или клинический показатель — это семантический айсберг, у которого лишь «надводная» часть видится как объективное данное. В подводной части остается все смысловое содержание, которое определено клиническим мышлением, врачебной интуицией и т. д. Подводная смысловая часть показателя — это конкретный контекст, без которого понимание того, что собственно говоря, показывается показателем — невозможно.

¹ Landeck, Let al. P. 334

Значение биомаркера *в пределе* отцеплено от клинических или физиологических смыслов, оно может быть причинно связано с каким-то процессом, а может и не быть. Оно полностью исчерпывается так или иначе объективно зарегистрированной величиной. С физиологическим или патологическим состоянием они *в пределе* связаны *не причинно*, а *коррелятивно*. Биомаркеры (т. е. биологически важные метки) — это просто объективно полученные *данные*. Будучи отцеплены от конкретных смыслов (т. е. деконтекстуализированы) биомаркеры как данные могут накапливаться в огромных объемах, создавая основу для идеологии больших данных. В этом смысле, концепт биомаркеров представляет собой своеобразный *семантический мост*, который связывает традиционную *онтологию причинных описаний с корреляционной онтологией больших данных*.

С гносеологической точки зрения, различие между биомаркером и традиционным клиническим (физиологическим) показателем четко выражает различие между явным и неявным (личностным!) знанием (*tacit knowledge*) по М. Полани. Приведу два, с моей точки зрения, очень удачных определения из «Словаря по менеджменту знаний», которые выражают эту позицию: а) «Персонализация/*Personalisation* — подход к управлению знаниями, который ориентирован в большей степени на сохранение необъективированных (скрытых, неявных) знаний. Для этих целей обычно формируются Сообщества, в которых происходит обмен знаниями; выявляются эксперты по отдельным направлениям, для которых создаются условия для обмена знаниями. Противопоставляется Кодификации»; б) Кодификация/*Codification* — подход к управлению знаниями, при котором наибольшее внимание уделяется сохранению формализованных знаний и обмену ими. Данный подход опирается на активное использование информационных технологий. Противопоставляется Персонализации»¹.

Существуют различные трактовки содержания понятия неявное (личностное) знание. Так сторонники идеи социально распределенного производства знаний (Mode 2 production of knowledge) дают такие определения. Кодифицированное знание — это «знание, которое не должно быть обязательно теоретическим, но должно быть достаточно систематическим, чтобы быть записанным и сохраненным. Как таковое — оно доступно для любого, кто знает, где смотреть»². В отличие от коди-

¹ «Словарь по менеджменту знаний». URL:http://cemz.krsu.edu.kg/portal/index.php?option=com_content&task=view&id=54&Itemid=34 (дата обращения 06.11.2016)

² Gibbons, M., Limoges, C., Nowotny, H., Schwartzman, S., Scott P. T. (1994) The New Production of Knowledge. The Dynamics of Science and Research in Contemporary Societies. London: Sage, 1994. P. 167

фицированного знания, личностное (неявное) знание «не доступно как текст. Его традиционно можно рассмотреть как заключенное в головах тех, кто включен в процесс его производства или специфический организационный контекст»¹. Кроме головы нередко указывается на локализацию неявных знаний в руках (подручное знание по М. Хайдеггеру) и в умелом теле человека — знание как умение.

С этой точки зрения *биомаркер можно определить как кодифицированный клинический (физиологический) показатель*. Биомаркер — это редуцированное за счет удаления смысловой, персонализированной семантики знание — знание как объективированное значение. Знание как «данное». Использование больших массивов «данных» сулит новые победы и, естественно, проблемы для ПМ как новой парадигмы медицины.

Хотелось бы подчеркнуть, что в редукации смысловой, личностной компоненты *нет личной* гносеологической *ошибки врачей*. Опытные врачи прекрасно понимают необходимость учитывать особенности каждого пациента, что невозможно без культуры клинического мышления и опоры на богатый врачебный опыт. В частности, совершенно справедливо утверждается, что «сейчас в клинической практике главенствующими должны считаться принципы медицины, основанные на доказательствах, — стандарты и утвержденные протоколы ведения больных».

В этой связи следует подчеркнуть, что даже назначение терапии в соответствии с наиболее современными клиническими рекомендациями не гарантирует успеха при отсутствии взвешенного аналитического подхода, иными словами, клинического мышления, учитывающего особенности каждого конкретного пациента»².

На уровне самосознания врачей понимание необходимости «аналитического подхода» и «клинического мышления» пока сохраняются. Современная психология предлагает убедительные данные о страдании человека как событии, имеющем существенные личностные основания»³.

¹ Gibbons, M., Limoges, C., Nowotny, H., Schwartzman, S., Scott P. T. (1994) The New Production of Knowledge. The Dynamics of Science and Research in Contemporary Societies. London : Sage, 1994. P. 168.

² Петров, В. И. и др. С. 6.

³ Zinchenko, Yu. P., Pervichko, E. I., Martynov, A. I. Psychological underpinning of personalized approaches in modern medicine: syndrome analysis of mitral valve prolapsed patients // Psychology in Russia. 2013. № 2. URL: <http://cyberleninka.ru/article/n/psychological-underpinning-of-personalized-approaches-in-modern-medicine-syndrome-analysis-of-mitral-valve-prolapsed-patients> (дата обращения: 02.11.2016). ; Майленова, Ф. Г. Этико-психологические аспекты персонализированной медицины // Философско-антропологические основания персонализированной медицины (междисциплинарный анализ): сб. науч. ст. / под ред. П. Д. Тищенко. М. : Издательство Московского гуманитарного университета, 2015. С. 70-83.

Гносеологическая ошибка, отсекающая личностный компонент знания, осуществляется на уровне организации и экономики здравоохранения. Безусловно, что следование стандарту и утвержденному протоколу не гарантирует успеха лечения. Но оно гарантирует освобождение от административной ответственности врача за неудачное лечение, а так же финансовой ответственностью за использование нестандартных методов лечения. Поэтому, с необходимостью, клиническое мышление и аналитический подход оказываются в зоне врачебного профессионального риска.

Существенным фактором, вытесняющим на задворки врачебного сознания значимость культивирования клинического мышления, являются так же мощные тенденции расширенного использования информационных технологий больших данных. Зачем заниматься таким непростым и неброским делом как развитие культуры клинического мышления, если, как утверждает пропонентами ПМ, информатизация здравоохранения позволит получить результаты, которые индивидуализируют лечение каждого пациента?

Администрация президента Обамы в 2009 году выделило 44 млрд долл. на развитие стандартизированных информационных технологий (electronic health records — EHRs) так что, начиная с 2015 г. американские больницы и отдельные врачи штрафуются, если не работают в общей системе. «Широкомасштабное использование EHRs создаст потенциал для накопления миллионов файлов, что позволит ученым, производителям тестов и администраторам лучше оценить обоснованность и реальную эффективность приложений в области персонализированной медицины. Данные HER могут успешно использоваться в лонгитюдных когортных исследованиях, где доступность необходимого числа высококачественных данных обеспечит ретроспективные исследования, позволит оценить используемые тесты и методики оценки тенденций развития здоровья и предикции заболеваний»¹. Аналогичные программы есть и в других странах, включая Россию.

Нет сомнения, что информатизация — это необходимый и плодотворный подход. Технологии больших данных могут принести много пользы медицине. Однако у этого подхода есть своя семантическая цена.

¹ The case for Personalized medicine / Personalized medicine coalition. 4th edition. 2014. С. 31.

ПМ и большие данные

На протяжении тысячелетий человечество накапливало знания и хранило, передавая их из поколения в поколение, распространяя через системы образования и различного рода литературные публикации. Знаний было необъятно много. Однако о больших данных речь зашла совсем недавно. «Для «больших данных» нет строгого определения. Изначально идея состояла в том, что объем информации настолько вырос, что рассматриваемое количество уже фактически не помещалось в памяти компьютера, используемой для обработки, поэтому инженерам потребовалось модернизировать инструменты для анализа всех данных. Так появились новые технологии обработки, например модель MapReduce компании Google и ее аналог с открытым исходным кодом — Hadoop от компании Yahoo»¹.

Новые технологии обработки информации не только разрешили технические затруднения, но и создали, фактически, новую ситуацию в развитии современной цивилизации, которая имеет ряд специфических черт. «Эпоха больших данных ставит под вопрос наш образ жизни и способ взаимодействия с миром. Поразительнее всего то, что обществу придется отказаться от понимания причинности в пользу простых корреляций: променять знание *почему* на *что именно*. Это переворачивает веками установленный порядок вещей и ставит под сомнение наши фундаментальные знания о том, как принимать решения и постигать действительность»².

В каком смысле этот «переворот» радикален? Мне представляется, что существенные предпосылки этого события (по крайней мере в биологии и медицине) были заложены в радикальном преобразовании, происшедшем после 2-ой мировой войны в формах представления научных данных. Статистически корректное представление научных знаний в качестве рабочей гипотезы предполагает представление о независимости событий. Фактически, научный эксперимент, который утверждает о наличии причинной связи между факторами X и Y, должен опровергнуть «нулевую» гипотезу, которая предполагает их независимость, доказав, что вероятность независимости событий меньше величины, которая *условно*, для данного исследования рассматривается в качестве своеобразного «маркера» достоверного результата. Наиболее распространенным маркером достоверности в биологии и медицине

¹ Майер-Шенбергер, В. Кукьер, К. Большие данные. Революция, которая изменит то, как мы живем, работаем и мыслим / пер. с англ. Инны Гайдюк И. М. : Манн, Иванов и Фербер, 2014. С. 30.

² Там же.

является среднеквадратическое отклонение. Однако, даже получив статистически достоверный результат, подтверждающий гипотезу связи событий, мы в основании нашего видения экспериментальной ситуации *сохраняем саму оптику статистического видения*, в рамках которого причинность имеет смысл *сильной коррелятивной связи*. Эта коррелятивная в своей основе связь преобразуется в причинную лишь в *оптике представления* живого объекта в качестве «машины» — системы *пред-*расположенной, преобразованной в вид удобный для целесообразного изменения, контроля и конструирования.

Поэтому, технологии и идеология больших данных, с моей точки зрения, является своеобразной *радикализацией* статистического видения реальности. Вместе с тем, они *не смогут исключить план содержательных толкований полученных данных*. Хотя, в качестве *предварительного шага* работа с большими данными может принести значительную пользу. «[В] мире больших данных мы больше не обязаны цепляться за причинность. Вместо этого мы можем находить корреляции между данными, которые открывают перед нами новые неоценимые знания. Корреляции не могут сказать нам точно, *почему* происходит то или иное событие, зато предупреждают о том, *какого оно рода*. И в большинстве случаев этого вполне достаточно»¹.

Нет сомнения, обработка больших данных принесет новые, неоценимые знания о корреляции событий. Но, по крайней мере в биологии и медицине, возникает, вследствие фундаментальной сложности самого объекта, глубокое сомнение оправданность тезиса об их достаточности. Цитируемые авторы приводят такой, на их взгляд, убедительный пример: «Например, если электронные медицинские записи показывают, что в определенном сочетании апельсиновый сок и аспирин способны излечить от рака, то точная причина менее важна, чем сам факт: лечение эффективно»². Проблема тут в том, что *без содержательного толкования корреляции* события X (прием аспирина и апельсинового сока) с благоприятным исходом течения рака (событие Y) нельзя ничего сказать об эффективности лечения. Медицина знает немало случаев, когда самые надежные корреляции не конвертировались в эффективное лечение. В данном примере вполне возможно, что пьющие апельсиновый сок относятся к состоятельному слою пациентов, поэтому им более доступны и ранняя диагностика, и новые методы лечения. Поэтому прогноз для их лечения более благоприятен. Если же взять группу пациен-

¹ Майер-Шенбергер, В. Кукьер, К. Большие данные... С. 21-22.

² Там же. С. 22.

тов пьющих по утрам не сок, а огуречный рассол, то вполне возможно, что будет показана корреляция между приемом рассола и низкой эффективностью лечения. Просто эти пациенты относятся к группе с низкими доходами и не могут себе позволить ни ранней диагностики, ни качественного лечения.

Пару десятилетий назад была найдена коррелятивная связь между диетой, содержащая бета-каротины (например, морковь) и частотой возникновения сердечно-сосудистых эксцессов. Поэтому рекомендовалось принимать это вещество в виде лекарственного препарата. Исследование *механизмов* возможного действия бета-каротина и эффективности его применения в чистом виде такой связи не обнаружило. Большее значение имел здоровый образ жизни, который обычно ведут люди, придерживающиеся той или иной диеты. Аналогичная ситуация сложилась с заместительной гормонотерапией при наступлении менопаузы. Полученные хорошие корреляции оказались обусловлены не биологическим действием вводимых в качестве лекарства гормонов, а более высоким качеством жизни пациенток, которые прибегали к этому «лечению». Сама по себе заместительная гормонотерапия оказалась бесполезна и даже вредна.

Собственно говоря, авторы прекрасно понимают эту проблему. Они пишут: «Поскольку корреляции можно найти гораздо быстрее и с меньшими затратами, чем причинность, им нередко отдается предпочтение. В некоторых случаях (например, при тестировании побочных эффектов препарата или проектировании важнейших частей самолета) по-прежнему понадобятся исследования причинно-следственных связей и эксперименты в контролируемых условиях с тщательным контролем данных. Но для многих бытовых нужд вполне достаточно знать ответ на вопрос *что*, а не *почему*. Кроме того, корреляции больших данных способны указать перспективные направления для поиска причинности»¹.

Нет сомнения, что корреляции важны для поиска причин. И, как сказано выше, сама идея корреляционной связи уже вошла в сознание научного сообщества поскольку является важнейшей предпосылкой статистического анализа любых научных данных. Идеология больших данных дает новый импульс, акцентирует корреляционное мышление, предоставляет новые ресурсы работать с огромными массивами информации. Однако думается, что совсем не в «некоторых», а *во всех случаях* когда речь идет о содержательных медицинских или биологических проблемах необходимо будет исследовать *механизмы* развития тех или иных па-

¹ Майер-Шенбергер, В. Кукьер, К. Большие данные... С. 22.

тологических или физиологических состояний живого тела. То, что касается «бытовых нужд», то от них нельзя открититься простым указанием на то, что они не имеют отношения к науке. Феномен «гаражной науки» или «гражданской науки» становится все более распространенным¹. Использование отдельными индивидами, неспециалистами технологий больших данных так же набирает силу. Происходит своеобразный бунт «профанов», которых идеология Просвещения держала в зависимости от знающих «истину» и умеющих ученых-экспертов. В современной культурной ситуации основы этой идеологии поставлены под вопрос. Как возможно мирное сосуществование профанного и научного знания? Выше отмечалось, что direct to consumer маркетинг различных лекарственных средств в сочетании с активным использованием непрофессионалами интернета для решения проблем со здоровьем разрушают монополию врачей на врачевание. Если же учесть мощную экономику БАДов, которая исходно лишь весьма косвенно относится к научным знаниям и не требует научного обоснования, то становится ясно, что с наукой не все в порядке не только у нас, но и в мировом масштабе.

В. Майер-Шенбергер и К. Кукьер справедливо отмечают, что «Большие данные — нечто большее, чем холодный мир алгоритмов и автоматике. Существенную роль играют люди со всеми своими слабостями, заблуждениями и ошибками, поскольку эти черты — неотъемлемая часть творчества, интуиции и гениальности человека. Одни и те же беспорядочные умственные процессы ведут как к унижениям или упорству в заблуждениях, так и к успехам и обретению величия. Вы спросите, какой толк от людей в условиях, когда решения опираются на данные, а интуиция противоречит фактам? Если бы все обращались к данным и использовали соответствующие инструменты, возможно, критическим отличием стал бы элемент непредсказуемости — человеческий фактор интуиции, риска, случайностей и ошибок»².

Поэтому, несмотря на всю мощь технологий больших данных, «неизбежно придется выкроить место для человека — его интуиции, здравого смысла и прозорливости, чтобы их не заглушили данные и машинные ответы. Главное преимущество человека заключается в том, чего не могут уловить и показать алгоритмы и кремниевые микросхемы, поскольку это нельзя выразить в виде данных. Мы имеем в виду не то, что

¹ Гребенищикова, Е. Г. Ответственные исследования и инновации в биотехнологии // Философско-антропологические основания персонализированной медицины (междисциплинарный анализ): сб. науч. ст. / под ред. П. Д. Тищенко. М.: Издательство Московского гуманитарного университета, 2015. С. 10-22.

² Майер-Шенбергер, В. Кукьер, К. Большие данные... С. 204.

есть, а то, чего нет, будь то пустое пространство, трещина в тротуаре или невысказанная либо пока еще не сформировавшаяся мысль»¹. С этой позиции убедительно звучит главный вывод в заключении книги, резко контрастирующий с технологическим оптимизмом ее основного содержания, о том, что «человеческий фактор имеет огромное значение для достижения прогресса в обществе. Большие данные означают, что мы можем экспериментировать быстрее и исследовать больше инициатив, при этом создавая больше инноваций. Искра изобретения — то, о чем не узнаешь из данных, и то, что не удастся подтвердить при любом их количестве, поскольку речь идет о том, чего пока не существует»².

Человек постоянно изменяет свою жизнь — ко благу или ко злу, к здоровью или страданию. Для него безусловно полезно знать возможности и опасности, которые заключены в его телесной природе, корреляции факторов, вероятности развития тех или иных патологических состояний, значения тех или иных биомаркеров как вестников событий будущего, но никто не может за него решать — как ему жить, чем питаться и т. д. и т. п.

Именно свобода человека выступает глубочайшей границей между ПМ1 и ПМ2. Как поступит этот человек через час, два, два десятка лет — кто может предсказать? Что с ним случится в сложнейших взаимодействиях с другими людьми и факторами окружающей среды? Когда и какие стрессы он переживет, с какими неблагоприятными факторами столкнется? Все эти личные, социальные и экологические случайности и непредсказуемости надстраиваются над остающейся таинственной и непонятной связью между генотипом и фенотипом, над сверхсложной организацией интимнейших механизмов человеческой жизнедеятельности. Безусловно, прогресс молекулярной биологии дает все больше и больше данных о различных механизмах реализации генетической информации, но, вероятно, проблема здесь не в недостатке данных, а в ограниченности научного метода постигать сложную оркестровку жизненных процессов, в которой, судя по всему, таятся истоки человеческой свободы и связанной с ней непредсказуемости...

Поскольку свобода человека не попадает в поле зрения объективного метода, то пытаясь от ПМ1 перейти к ПМ2 наука наталкивается на невидимый для себя барьер и буквально *застревает*, переживая свое состояние как бытие на пороге прорыва. С моей точки зрения, огромный пласт научных знаний (и незнаний) укоренен в «телесности»

¹ Майер-Шенбергер, В. Кукьер, К. Большие данные... С. 204.

² Там же.

современного человека и выражен в специфическом для новоевропейской науки *экзистенциальном настроении*¹, которое обозначу как *настроение бытия на пороге, или вот-вот бытия*.

Бытие на пороге или вот-вот-бытие

Еще до того, как процесс познания начнется *акторы* социально распределенного производства знаний должны уже быть захвачены *общим* настроением, в котором неразрывно сопрягаются переживания *рисков и угроз*, локализованных (в нашем случае) в биологии человека, *вера* в науку как источник надежных знаний (ее *могущество*) и *надежду* на то, что прогресс науки позволит создать эффективную защиту от опознанных угроз.

ПМ заимствует и, по-своему, воспроизводит характернейшую черту Нового времени — экзистенциальное настроения бытия на пороге нового мира. Декарт, исследуя устройство машины живого тела на скотобойнях, утверждал, что он находится на *пороге* фундаментального открытия и станет первым человеком, который умрет тогда, когда захочет, а не тогда, когда его заставит природная необходимость. *Вот-вот будет* постигнута *истина* и получена *власть* над жизнью. С тех пор, этот настрой постоянно повторяется особо патетически звуча после каждого более или менее значимого научного открытия. Сегодня это экзистенциальное переживание воспроизводится в связи с достижениями геномики и других биологических «омик», информационных технологий, нанотехнологий, технологий нейронауки и т. д. За счет их синергии в конвергентных, NBIC технологиях это настроение достигает своего триумфального звучания в первом десятилетии XXI века. Мы находимся на пороге..., *вот-вот будет прорыв*... Это настроение инвестирует в ПМ оптимизм надежды вместе с весьма серьезными финансовыми инвестициями, несмотря на то, что целевых препаратов совсем немного (пока), а о предикции и превенции можно говорить лишь оглядываясь на казус Джולי. Следует отметить, что превентивное удаление здоровой груди женщины, основанное на генетической предикции (тогда — данных родословной) в США практикуется с 70-х годов прошлого века, а в России не стало стандартной практикой даже сейчас.

¹ Роль экзистенциального настроения в формировании исторически специфического производства знаний и биотехнологий в ответ на опознанные угрозы мной рассмотрена в работе Тищенко П. Д. Био-власть в эпоху биотехнологий. М. ИФ РАН. 2001. С. 72–73. Переживание угроз и рисков может выступить основанием новой общности — «другого модерна». См. Бек У. Общество риска. На пути к другому модерну. Пер. с нем. В. Сидельникова и Н. Федоровой; Посл. А. Филиппова. М. 2000.

К пониманию порога вот-вот бытия, определяющего постоянный повтор в переживании экзистенциальной ситуации внедрения новых биотехнологий можно подойти различно. Ближайшим образом он имеет форму временной отсрочки — своеобразной «длины волны» между началом подъема энтузиазма, связанного с той или иной инновацией и его исчерпанием (забвением), которое обычно оказывается замаскировано началом новой волны энтузиазма, вызванной новым открытием или изобретением. Временное различие между началами волн энтузиазма фактически указывает на постоянно воспроизводящуюся *экзистенциальную отсрочку* исполнения желания власти над природой (как внешней, так и внутренней). Бросившись в решительный прорыв, приложив массу усилий, пройдя немалый путь познания и достигнув массы полезных открытий и изобретений, но упустив главную цель, выражающуюся в стремлении контролировать жизнь, стать ее хозяином, человек вновь обнаруживает себя у начала, на пороге нового много-обещающего открытия или изобретения. История и социология науки могли бы описать конкретные формы волновой природы научно-технологического энтузиазма. Есть тут над чем поработать и антропологам — озабоченное желанием власти является привилегированным проектом самореализации новоевропейского человека.

Существенную роль в понимании экзистенциального настроения бытия на пороге (вот-вот бытия) может дать нарративный подход, который в данном сборнике представлен статьей В. Л. Лехциера¹. Автор, в частности, обращает внимание на тот факт, что динамику развития ПМ как современной парадигмы медицины определяет доминирующее в работах ее проponentов настроение *надежды*.

Мой подход к истолкованию *бытия на пороге* или *вот-вот бытия* связан с его интерпретацией как онтологического надлома на границе между живым телом и телом как оно представлено в виде *объективированного, в пределе* — машинного оцифрованного представления (данного). Начиная с механистических представлений живого тела в трудах Р. Декарта, на протяжении нескольких столетий *надежда* на спасение (сохранение или восстановление здоровья) реализовывалась через многочисленные опыты научной объективации реальности жизни, которая в рафинированно чистом виде предстает как объективно измеренная или вычисленная, выраженная в численной (или иной математической) форме *данное*. Объективация живого была и остается *априорным условием возможности* по своему усмотрению изменять, контролировать и конструировать жизненные формы. ПМ полностью укладывается в русло так понимаемого научного *mainstream'a*.

¹ Лехциер, В. Л. Медицина 4«П» как опыт надежды // статья этого сборника

При этом возникает существенно важный вопрос — что останавливает науку на *пороге* исполнения самого сокровенного желания? Почему из века в век повторяется то же самое настроение — *вот-вот*? С моей точки зрения, проблема тут в столкновении основополагающего пред-рассудка науки, выраженного Галилеем, согласно которому книга природы написана на языке математики, с плотностью и неподатливостью самой жизни, особенно в той форме, в которой она разворачивается как собственно человеческая жизнь.

В этом смысле, ученые мало чем отличаются от представителей платоно-пифагорейской школы, которые различали неизменный, пребывающий в вечности «мир по истине», построенный на основе чисел и геометрических форм, и «мир по мнению», в котором все, что эмпирически воспринимается постоянно *становится иным*. Научная метафизика Нового времени, отождествив объективный метод познания с эмпирическим опытом (сведя второй к первому) заменила эти понятия на понятия первичных (объективных, принадлежащих самим вещам) качеств и вторичных (субъективных) качеств, характеризующих личное отношение человека к реальному миру вещей. В этом смысле, математический язык лишь потому выражает суть мира природы, что сами отношения в природном мире имеют математический характер. Объективные знания лишь «отображают» то, что есть на самом деле. Именно эти знания, с одной стороны, дают власть покорителям и преобразователям природы, а с другой являются ресурсом для кодификации знаний. ПМ полностью разделяет пафос классического научного объективного познания, делая ставку на биомаркеры и технологии больших данных.

Однако, амбиции разума наталкиваются как на непреодолимую стену на сопротивление, плотность самой жизни. Наталкиваются и отскакивают как шарики для игры в пинг-понг. Этот отскок (неудача познать и беспомощность контролировать), возвращающий научный разум в позицию *вот-вот бытия*, предъясняется в феноменах страдания, число которых не уменьшается по мере прогресса научного биомедицинского познания, а растет. Достаточно проанализировать новейшую европейскую историю классификаций болезней. Я не отрицаю прогресса науки, но хочу обратить внимание на тот простой факт, что увеличение средней продолжительности жизни не делает живущего человека бессмертным. Прекрасно, что люди живут дольше. Но это приращение, по сравнению с практической бесконечностью временения до рождения и после смерти, стремится к нулю. *Пафос* покорителей пре-

вращается в *патос* лузеров. Возникает серьезная проблема. Комплекс аффективных переживаний вот-вот бытия, который сейчас обеспечивает приток в инновационные технологии инвестиций и инвестирует в общество надежду, *постепенно превращается в снежный карниз неправданных ожиданий*. Его обрушение сможет спровоцировать серьезный *кризис доверия к современной науке*. Тем более, что коммерциализация науки, являющаяся драйвером многих биотехнологических инноваций, включая ПМ, рассматривается рядом исследователей в качестве финансовой «пирамиды» (*Ponzi schemes*)¹.

Тогда в чем же основа и неискоренимость научного энтузиазма? С моей точки зрения, основой неискоренимого научного энтузиазма является сама *оптика научного объективного метода*, которая изначально визуализирует *все*, что попадает в ее обзор в качестве *машины* — некоторой системы, познав устройство которой мы сможем изменять по своему усмотрению ее состояние, контролировать его в нужных нам параметрах. Наука видит мир в виде *предуготовленном* для его освоения, для реализации власти человека. Поэтому, персонализация и осуществляется через объективацию — для молотка любая проблема — гвоздь, а для науки — любой предмет — машина.

Современная наука, я имею в виду биомедицину, доопределяет объективные факты концептами «маркеров» и «данных» как чистых знаков, указывающих *не на субстантивированные отношения причин и следствий, а на корреляции между данными как статистически независимыми событиями*. Отчужденность маркеров и данных от живой человеческой плоти, возможность ими манипулировать по своему усмотрению, их контролируемость создает навязчивую иллюзию, что стоит полностью оцифровать человека, перевести его существо в цифровую форму и бессмертие будет достигнуто. Это предчувствие в явной форме выражают трансгуманисты.

Но и сторонники ПМ в своем понимании новой модели медицины, возможно и не отдавая себе отчет, воспроизводят те же самые предрассудки, фактически исключая модели хронического и терминального страдания из рассмотрения². Как если бы изучение биомаркеров и использование технологий больших данных закроет эти темы.

¹ Mirovski, Ph. Modern Commercialization of Science is a Passel of Ponzi Schemes 1 // Social Epistemology № 24 (3-4): 285–310 (2112).

² Тищенко, П. Д. Философские основания персонализированной медицины (ПМ): казусы А. Джולי и М. Шнайдера Рабочие тетради по биоэтике. Вып. 21. // Философско-антропологические основания персонализированной медицины (междисциплинарный анализ): сб. науч. ст. / под ред. П. Д. Тищенко. М.: Издательство Московского гуманитарного университета, 2015. С. 96–118.

Технологии превенции предотвратят развитие болезней. По сути — это иллюзия, которую навязывает современной медицине машинное, статистическое представление реальности, которое в свою очередь, укоренено в экономическом понимании реальности и пониманием власти как технологий инструментального контроля населения.

Библиографический список

Бек, У. Общество риска. На пути к другому модерну. Пер. с нем. В. Сидельникова и Н. Федоровой; Посл. А. Филиппова. М. 2000. 384 с.

Бодрова, Т. Ал., Костюшев, Д. С., Антонова, Е. Н., Гнатенко, Д. А., Бочарова, М. О., Лопухин, Ю. М., Пальцев, М. А., Сучков, С. В. Введение в предиктивно-превентивную медицину: опыт прошлого и реалии дня завтрашнего [Электронный ресурс] // Вестник РАМН. 2013. № 1. URL: <http://cyberleninka.ru/article/n/vvedenie-v-prediktivno-preventivnyuyu-meditsinu-opyt-proshlogo-i-realii-dnya-zavtrashnego> (дата обращения: 02.11.2016).

Гребенщикова, Е. Г. Ответственные исследования и инновации в биотехнологии. Рабочие тетради по биоэтике. Вып. 21. // Философско-антропологические основания персонализированной медицины (междисциплинарный анализ): сб. науч. ст. / под ред. П. Д. Тищенко. М. : Издательство Московского гуманитарного университета, 2015. С. 10-22.

Дедов, И. И., Тюльпаков, А. Н., Чехонин, В. П., Баклаушев, В. П., Арчаков, А. И., Мошковский, С. А. Персонализированная медицина: современное состояние и перспективы [Электронный ресурс] // Вестник РАМН. 2012. №12. С. 4 – 12. URL: <http://cyberleninka.ru/article/n/personalizirovannaya-meditsina-sovremennoe-sostoyanie-i-perspektivy> (дата обращения: 02.11.2016).

Кукес, В. Г. Персонализированная медицина в клинической фармакологии [Электронный ресурс] // Биомедицина. 2010. № 3. URL: <http://cyberleninka.ru/article/n/personalizirovannaya-meditsina-v-klinicheskoy-farmakologii> (дата обращения: 02.11.2016).

Майер-Шенбергер, В., Кукьер, К. Большие данные. Революция, которая изменит то, как мы живем, работаем и мыслим / пер. с англ. Инны Гайдюк И. М. : Манн, Иванов и Фербер, 2014. 240 с.

Майленова, Ф. Г. Этико-психологические аспекты персонализированной медицины. Рабочие тетради по биоэтике. Вып. 21. // Философско-антропологические основания персонализированной медицины (междисциплинарный анализ): сб. науч. ст. / под ред. П. Д. Тищенко. М. : Издательство Московского гуманитарного университета, 2015. С. 70-83.

Пальцев, М. Персонифицированная медицина // Наука в России №1, 2011. С. 12-17.

Петров, В. И., Шишиморов, И. Н., Магницкая, О. В., Толкачев, Б. Е. Персонализированная медицина: эволюция методологии и проблемы практического внедрения [Электронный ресурс] // Вестник ВолГМУ. 2016. №1. С. 3–11. URL: <http://cyberleninka.ru/article/n/personalizirovannaya-meditsina-evolyutsiya-metodologii-i-problemy-prakticheskogo-vnedreniya> (дата обращения: 02.11.2016).

Словарь по менеджменту знаний [Электронный ресурс]. URL: http://cemz.krsu.edu.kg/portal/index.php?option=com_content&task=view&id=54&Itemid=34 (дата обращения 06.11.2016)

Словарь синонимов ASIS. В. Н. Тришин. 2013 // Словари и энциклопедии на Академике .URL: http://dic.academic.ru/dic.nsf/dic_synonims/118592/персонализация (дата обращения 06.11.2016).

Тищенко, П. Д. Био-власть в эпоху биотехнологий. М. : ИФ РАН. 2001. 178 с.

Тищенко, П. Д. Философские основания персонализированной медицины (ПМ): казусы А. Джолли и М. Шнайдера. Рабочие тетради по биоэтике. Вып. 21. // Философско-антропологические основания персонализированной медицины (междисциплинарный анализ): сб. науч. ст. / под ред. П. Д. Тищенко. М. : Издательство Московского гуманитарного университета, 2015. С. 96 – 118.

Толстой, Л. Н. Смерть Ивана Ильича [Электронный ресурс]. URL: http://az.lib.ru/t/tolstoj_lew_nikolaewich/text_0136.shtml (дата обращения 05.11.2016).

Шеиченко, С. Ю. Археология взгляда: персонализированная медицина, проблемы именования и классификации. Рабочие тетради по биоэтике. Вып. 21. // Философско-антропологические основания персонализированной медицины (междисциплинарный анализ): сб. науч. ст. / под ред. П. Д. Тищенко. М. : Издательство Московского гуманитарного университета, 2015. С. 23–37.

ESF Forward look. Personalised medicine for European Citizen [Electronic data]. URL: <http://www.esf.org/index.php?id=54> С. 35. (дата обращения 06.11.2016).

Gibbons, M., Limoges, C., Nowotny, H., Schwartzman, S., Scott, P. T. The New Production of Knowledge. The Dynamics of Science and Research in Contemporary Societies. London: Sage, 1994. 192 p.

Landeck, L., Kneip, Ch., Reisch, J., and Khusru, Asadullah Kh. Biomarkers and personalized medicine: current status and further perspectives with special focus on dermatology [Electronic data] // Experimental Dermatology, 2016. № 25. 333–339. DOI: 10.1111/exd.12948 www.wileyonlinelibrary.com/journal/EXD (дата обращения 16.10.2016)

Mirovski, Ph. Modern Commercialization of Science is a Passel of Ponzi Schemes 1 // Social Epistemology № 24 (3-4): 285 – 310 (2112).

The case for Personalized medicine [Electronic data] / Personalized medicine coalition. 4th edition. 2014. URL: http://personalizedmedicinecoalition.org/Resources/The_Case_for_Personalized_Medicine

Personalized medicine. A new era in healthcare and industry [Electronic data] / Life Science Foresight Institute. Karl Branzan, May 2013 URL: <http://www.prescouter.com/2016/07/personalized-medicine-new-era/> (дата обращения 10.05.2016)

Strimbu, K., Tavel, J. A. What are Biomarkers? [Electronic data] // NIH Public Access. AThor Manuscript. Curr Opin HIV AIDS. 2010 November ; 5(6): 463–466. doi:10.1097/COH.0b013e32833ed177.

Zinchenko, Yu. P., Pervichko E. I., Martynov A. I. Psychological underpinning of personalized approaches in modern medicine: syndrome analysis of mitral valve prolapsed patients [Electronic data] // Psychology in Russia. 2013. №2. URL: <http://cyberleninka.ru/article/n/psychological-underpinning-of-personalized-approaches-in-modern-medicine-syndrome-analysis-of-mitral-valve-prolapsed-patients> (дата обращения: 02.11.2016).

U.S. Food and Drug Administration. Drug Development Tools Qualification Programs [Electronic data]. URL: <http://www.fda.gov/Drugs/DevelopmentApprovalProcess/DrugDevelopmentToolsQualificationProgram/ucm284395.htm> (дата обращения 12.10.2016.)

Персонализированная медицина как комплексная социогуманитарная проблема¹

Р. Р. Белялетдинов

Personalized medicine as a complex socio-humanitarian problem

R. R. Belyaletdinov

Аннотация. В статье рассматривается проблема социо-гуманитарной рефлексии персонализированной медицины. Проводится сравнение принципов биоэтики и гуманитарной экспертизы и современных проблем оценки риска и пользы при использовании биомаркеров для диагностики заболеваний.

Ключевые слова: персонализированная медицина, биоэтика, гуманитарная экспертиза

Abstract. The paper considers the problem of socio-humanitarian reflection of personalized medicine. In the article comparison of the principles of bioethics and humanitarian expertise and problems linked with assessment of risk and benefits when biomarkers are used for diagnosis of diseases is presented .

Key words: personalized medicine, bioethics, humanitarian expertise

Современные биотехнологии возвели на новый уровень методы лечения и поддержания здоровья и вместе с тем открыли человеку возможности рассматривать свою жизнь как управляемый биотехнологический проект, с одной стороны, освобожденный от случайностей, запрограммированных природой, с другой стороны, требующий активности и партиципации.

Персонализированная медицина отвечает этим ожиданиям и представляет собой не только новое веяние в развитии биотехнологий, но является сложным социогуманитарным явлением, которое включает в себя весь спектр проблем, связанных с функционированием технонауки: лаборатории, разрабатывающие биотехнологии, сбор и обработку *big data*, социогуманитарный сектор проблем. На последнем хотелось бы остановиться. Согласно автору концепции персонализированной медицины Л. Худу, персонализированная медицина отличается от конвенциональной медицины тем, что она «фокусируется на максимальном благополучии для каждого отдельно взятого пациента, а не только лишь на лечении

¹ Публикация подготовлена при поддержке РГНФ, грант 15-03-00822-а.

болезни»¹. Худ также полагает, что «сложности внедрения персонализированной медицины имеют две составляющие: технологическую и социальную. В конечном счете, как полагает Худ, социальные сложности преодолеть будет сложнее»².

Преодоление социального напряжения между биомедициной и обществом имеет свою давнюю историю, некоторый бэкграунд. Формально как дисциплина биоэтика берет свое начало в 1973 г. в статье Д. Кэлахана «Биоэтика как дисциплина»³, в которой он указывает на две ее особенности — дисциплинарную неполноту, ввиду «недостатка всеобщего признания, дисциплинарных стандартов, критериев качества и ясных педагогических и оценочных нормативов»⁴ и необходимость выработки подходов для разрешения конфликтных ситуациях, возникающих в научной и медицинской сфере. Особенностью биоэтики стало экспериментирование с аргументацией, возрождение традиции риторической импровизации и «нахождение доказательства»⁵, что в целом соответствует ее междисциплинарной природе. Так, биоэтика сегодня «не столько формальная дисциплина, сколько совпадение многих дисциплин, входящих в более широкий общественный дискурс»⁶, связанный с развитием биотехнологий.

Можно сказать, что биоэтика является и инструментом разрешения ситуаций, возникающих в повседневной жизни и между врачом и пациентом, биомедициной и обществом, политиком и запросами научного сообщества на поддержку научных исследований.

Для биоэтики большое значение имеет концепция «достоинство человека». Факт информированного согласия при проведении биомедицинских интервенций с точки зрения достоинства человека является не столько защитой от возможных рисков, сколько актом уважения персональной автономии человека⁷.

Наиболее распространенная и функциональная концепция, часто используемая в биоэтике — принципализм, предложенный американскими учеными Бичампом и Чилдресом⁸. Он представляет из себя при-

¹ *Khoury, M. J. et al. A population perspective on how personalized medicine can improve health // American journal of preventive medicine. 2012. Т. 42. № 6. С. 639.*

² Там же. С. 643.

³ *Jonsen, A. R. The History of Bioethics as a Discipline // Handbook of Bioethics: Taking Stock of the Field from a Philosophical Perspective. N-Y.: Kluwer. 2004. P. 31.*

⁴ Там же.

⁵ Там же. С. 40–47

⁶ Там же, С. 49

⁷ *T. L. Beauchamp, D. DeGrazia. Principles and Principlism / Handbook of Bioethics. Taking Stock of the Field from a Philosophical Perspective. Ed. By G. Khushf. Dordrecht: Kluwer, 2004. P. 56.*

⁸ *Beauchamp, T. L., Childress, J. F. Principles of biomedical ethics. Oxford, 2009.*

мер сжатого структурирования биоэтической аргументации, определения долженствования и принятия решений, для иллюстрации которых используются кейсы — практические ситуации, возникающие в биомедицинской практике.

Принципы автономии, благодеяния, справедливости и не нанесения вреда были разработаны по преимуществу для этической экспертизы проведения биомедицинских исследований с участием человека. Позже, в 1979 г. в Бельмонтском докладе был предложен вариант принципализма, состоящий из трех оснований — уважения автономии, благодеяния и справедливости.

Более широкий формат социогуманитарного анализа траекторий взаимодействия биомедицины и человека предусмотрен в гуманитарной экспертизе¹. Идея гуманитарной экспертизы как метода анализа научных проектов сформировалась в работах И. Т. Фролова, Б. Г. Юдина, П. Д. Тищенко, И. И. Ашмарина и др. и является реакцией на разработки методов гуманитарных технологий в отечественной философской мысли (Г. П. Щедровицкий, О. И. Генисаретский) и становление гуманитарного содержания биомедицины в СССР (работах И. Т. Фролова²) и позже, в развитии биоэтики в Российской Федерации.

Гуманитарная экспертиза была расширена до анализа биотехнологий сначала в Институте Человека РАН (до 2005 г.), а затем в работах Отдела комплексных проблем изучения человека (под руководством Б. Г. Юдина) и Сектора гуманитарных экспертиз и биоэтики Института философии РАН, (под руководством П. Д. Тищенко).

Социальный и гуманитарный пласт анализа Б. Г. Юдин различает следующим образом: «Прежде всего следует уточнить наше понимание терминов «социальные» и «гуманитарные» применительно к технологиям. Различие между ними довольно простое — там, где речь идет о технологических воздействиях на индивида (или на индивидов), имеет смысл говорить о гуманитарных технологиях (ГТ); там же, где речь идет о воздействиях на социальные общности любого масштаба, имеет смысл говорить о социальных технологиях»³. Это различие важно для применения гуманитарной экспертизы к биотехнологиям методологически, для разведения индивидуалистского и социального трендов в развитии биотехнологий.

¹ Юдин Б. Г. От гуманитарного знания к гуманитарным технологиям // Гуманитарные ориентиры научного познания. С. 235.

² Фролов И. Т. Человек и его будущее; Г.Л. Белкина, С.Н. Корсаков И.Т. Фролов и становление отечественной биоэтики // Биоэтика и гуманитарная экспертиза. Вып. 2. М.: Институт философии РАН, 2009. С. 18–54.

³ Там же. С. 169.

Для гуманитарной экспертизы свойственно выделение следующих ступеней анализа. Во-первых, это различие консервативного подхода, который характеризуется созерцательной оптикой в отношении природы, и как следствие — отождествление природы и ценностных императивов. Противоположная позиция исходит из переноса ценностных установок с объекта исследования на задачи, которые ставит исследователь перед собой как цели. В этом случае речь идет о замещении природы искусственными биоконструкциями, полученными в результате исследовательской деятельности, в вольном манипулировании изучаемым материалом, лишенном самоценности.

Второй уровень анализа исходит из внимания к положению современной науки, которое в последнее время в литературе представляется как технаука. В отличие от классической науки, ориентированной на фундаментальные исследования, для которой прикладные разработки являются лишь побочным результатом, технауке свойственно полное вовлечение в решение прикладных задач.

Исследовательская лаборатория становится фундаментальной конструкцией технауки. Лаборатория связана с конечным потребителем — заказчиком технологий, бизнесом, который оплачивает заказ потребителей, и получает прибыль, и инвестирует ее в лабораторию. Медиа выполняет роль распространителя информации о новых технологиях. Лаборатория не только производит технологии, но и крайне чувствительна к запросу на технологии, поскольку от удовлетворения этих запросов зависит ее существование.

В биоэтике и гуманитарной экспертизе этическая и философская составляющие биомедицинский интервенций являются наиболее важными элементами построения общей картины роли и места человека в биомедицине. Проблема прав человека (биоэтика) и представленность социогуманитарного спектра в научном знании (гуманитарная экспертиза) являются целостными концептуальными конструкциями, в задачи которых входит регулятивная деятельность. Формирование рекомендаций, гарантирующих сохранение фундаментальных гуманитарных норм внутри биотехнологических проектов в конечном счете является некоторой идеальной целью как биоэтики, так и гуманитарной экспертизы.

Между тем следствием внедрения персонализированной медицины оказывается не столько проблема защиты прав пациентов, а усложнение медицины на всех уровнях — от изменения типологий заболеваний, до выбора стратегий применения этих лекарств.

Системное использование биомаркеров в публичном здравоохранении нередко приводит к чрезмерно точной диагностике и *не-необходимым* медицинским интервенциям¹. В итоге человек, не имеющий симптомов, проходит болезненные процедуры, подвергается лечению и может пострадать от побочного действия лекарств.

Персонализированная медицина использует в качестве биомаркеров снипы (нуклеотидные полиморфизмы), еще более многообразные и часто клинически не обоснованные возможные свидетельства начала того или иного заболевания. Таким образом, чем больше данных будет доступно врачу, тем более он будет вынужден исходить из фактического присутствия у пациентов симптомов, чтобы избежать вреда от необязательных биомедицинских интервенций².

Если конвенциональная медицина применяет симптомы для классификации заболевания, то применение биомаркеров приводит к расширению типов и подтипов заболеваний. Так лимфома приобрела множество подтипов как результат применения для ее типологии молекулярных маркеров.

Дух усложнение, свойственный предиктивным биомедицинским практикам имеет обратную сторону — необходимость пересмотра соотношения риска/пользы биомедицинских интервенций. В итоге пациентам уже важно не то, соблюдаются ли их права и насколько защищены их автономия, а насколько осмысленны и результативны те процедуры, которые они вынуждены проходить, даже не имея в наличии симптомов своих заболеваний.

Существует даже идея дополнить персонализированную медицину, медицину 4«П», медициной 4«К»: *Кто платит?; Кому идет это во благо?; Кто страдает?; Кто получает от этого конкретную выгоду?*³

Современные биотехнологии все чаще сталкиваются не столько с фундаментальными этическими проблемами справедливости и автономии, сколько с персонально локализованными проблемами выбора в многообразии.

Определение стратегий выбора становится для пациентов проблемой. Существует даже исследовательский институт Пациенто-ориентированного результата (Patient Centered Outcomes Research Institute), цель которого в частности, состоит в помощи людям принимать решения, связанные с их здоровьем, с учетом персональных условий жизни, возраста, особенностей характера и т. п.

¹ Khoury M. J. et al. A population perspective on how personalized medicine can improve health // American journal of preventive medicine. 2012. Т. 42. №. 6. С. 639. 4

² Там же. С. 642.

³ Там же. С. 643.

Представление о «болезни» как симптоме заменяется представлением о болезни «без симптомов», что в свою очередь возлагает бремя принятия решения о действии или бездействии на пациентов, которые уже нуждаются не столько в защите своей автономии, сколько в защите от тех возможностей, которые им эта автономия может предоставить.

Библиографический список

Khoury, M. J. et al. A population perspective on how personalized medicine can improve health // *American journal of preventive medicine*. 2012. Т. 42. №. 6. С. 639.

Jonsen, A. R. The history of bioethics as a discipline // *Handbook of Bioethics*. – Springer Netherlands, 2004. С. 31-51.

Beauchamp, T. L., DeGrazia D. Principles and principlism // *Handbook of bioethics*. Springer Netherlands, 2004. С. 55–74.

Childress, J. F., Beauchamp T. L. Principles of biomedical ethics. – Oxford University Press, USA, 2001.

Юдин, Б. Г. От гуманитарного знания к гуманитарным технологиям // *Знание. Понимание. Умение*. 2005. № 3.

Фролов, И. Т. Человек и его будущее; Г. Л. Белкина, С. Н. Корсаков, И. Т. Фролов и становление отечественной биоэтики // *Биоэтика и гуманитарная экспертиза*. Вып. 2. М. : Институт философии РАН, 2009. С. 18–54.

Этика сквозь призму времени

О. В. Попова

Ethics through the prism of time

O. V. Popova

Аннотация. В статье исследуются этические проблемы времени и этико-антропологические основания идеи радикального увеличения продолжительности жизни. Рассмотрены разные модели отношения к времени и показана трансформация отношения ко времени в контексте технологического развития.

Ключевые слова: кибернетическое бессмертие, этика темпоральности, смерть, умирание, смысл жизни.

Abstract. The article examines the ethical issues of time and the ethical-anthropological bases of the idea of a radical increase in life expectancy. Are considered different models of relationship to time and shown transformation of the relationship to time in the context of technological development.

Keywords: cybernetic immortality, ethics, temporality, death, dying, the meaning of life.

Бессознательное Фрейда характеризуется через три великих неведения: «Нет», Смерть и Время (Ж. Делез). Бессознательное не живет небытием отрицательного, не знает смерти и времени. Буду проводить ту мысль, что моральное сознание конституируется постижением трех взаимосвязанных феноменов: запретом, смертностью и связанной с нею темпоральностью.

Мораль проблематизируется там, где есть ситуация запрета. Моральное требование не столько определяет границы возможного, сколько очерчивает область табуированного. Мораль фокусируется на вопрошании о смерти и утешении-в-смерти, а мудрец или святой выступая в качестве эталона этического совершенствования, являются теоретиком смысла смерти.

И акт запрета, и акт смерти имеют сходную содержательную структуру, являясь чистой негацией, требующей игнорирования (в случае запрета) или уничтожения (в случае смерти) жизненных импульсов человека. Акт запрета есть действие напоминания о смерти в том смысле,

что он указывает на пространство, лишённое событий вследствие табуированности некоторых действий, на сферу отсутствующих возможностей, и этим жестом придает притягательность любому доступному (легитимному) способу осуществления возможностей. Запрет и смерть заостряют внимание на связи между темпоральностью субъекта и моралью, на временно обусловленном желании, требующем его удовлетворения «здесь и сейчас» и на уходящих в вечность образцах нравственного поведения, поступках, преодолевающих сиюминутное хотение.

Сфера этического отражается от времени. Тем самым постулируется превосходство акта разумного поступания над тленностью чувственной человеческой природы, априори оформленной пространственно-временным фактором. Эталоны морального поступания концентрируются на преодолении созданных временем условий, на выходе за пределы временно-исторического, субъективного и в перспективе морального совершенствования даже субъектного.

Практики морального усовершенствования неизменно концентрировались на тех или иных формах очищения человеческого духа (души) от страстей, на изгнании тленного, преходящего, вызванного сиюминутной слабостью из человеческой жизни. Стремление к совершенству и путь совершенствования всегда были сопряжены со значительными усилиями и требовали определенного героизма, уникальности мысли и поступков и в определенном смысле преодоления моральной природы человека. Интересным в этой связи представляется комментарий А. В. Прокофьева: «Желание выйти за пределы своей родовой сущности (то есть желание преодолеть человеческую природу) неизбежно ведет к порождению чего-то предельно нового и уникального, говоря словами А. Бергсона, — «вида, состоящего из одного индивида»¹. А это означает, что в динамике подлинного совершенствования каждый следующий момент выводит адепта в область абсолютно непредсказуемого, туда, где никто еще не бывал, чтобы затем оставить другим нормы и предписания по достижению совершенного состояния или созданию совершенного артефакта»².

Золотое правило нравственности (в отличие от талиона) напоминает о том, что субъект не должен зависеть от своего прошлого, оно обращено к воображаемой («как ты хотел бы») «чистой» от чувственности и от требований времени ситуации. Факт смерти конкретного чувственного

¹ Бергсон, А. Два источника религии и морали. М.: Канон, 1994. С. 102.

² Прокофьев, А. В. Мораль индивидуального совершенствования и общественная мораль: исследование неоднородности нравственных феноменов. Великий Новгород: Новгородский Межрегиональный Институт Общественных наук, 2006. С.61.

человеческого существа как носителя моральных норм и автора поступков не уничтожает его в качестве автора «золотого стандарта», как бы уже и не нуждаясь в воплощенном субъекте морали. И в отношении категорического императива ситуация практического разума не предполагает разворачивающихся и закрепляющихся во времени наших усилий, желаний и других психологических причин, а «есть де факто»¹.

Мораль в ее свободном проявлении действует по принципу «вдруг». Она вне сферы привычного, а значит, характеризуется отсутствием непрерывности жизненного времени, дискретностью моментов времени для субъекта морали, поэтому нравственный поступок, совершенный сегодня, не гарантирует будущего морального поступания.² Поступок, который определен прошлым, не находится во власти свободного субъекта, он подводит под свободу основание естественной необходимости. Существование субъекта во времени связано со сменой его представлений, его состояний, с обусловленностью ими, при довлеющей необходимости условий прошедшего времени.

Время, рассмотренное в этическом ракурсе, закрепляет за нравственной деятельностью субъекта необратимый характер в том смысле, что представляет его поступки как неповторимые действия, которые не могут быть отменены. Этическое время не дается как череда одинаковых мгновений: каждый поступок уникален, а потому разрывает физическое время, вырывает из него мгновения, окрашивая их смыслом. Нравственно насыщенная жизнь, так же как и жизнь онтологически полная не может быть редуцирована к количеству прожитых лет, точно так же она не может представлять череду поступков, соединенных причинно-следственными отношениями.

Поступки не могут следовать друг из друга, поскольку в таком случае предшествующий поступок становится внешней причиной поступания, что стирает значимость самого поступка. Они не могут быть зависимы от череды мимолетных состояний, даже если они приводят к действиям, внешне сообразным с нравственностью. Опыт морального субъекта — характеризуется известной долей забывания себя как желющего существа, это опыт безмолвия чувств, опыт безвременья. А если развернуть логику совершения морального выбора, то его момент преобразует идентичность субъекта через отрицание в поступке прошлого, влияющего на субъект.

¹ Мамардашвили, М. Органы онтологии [Электронный ресурс : доклад в Институте философии 1 апреля 1986]. URL: http://www.srph.ru/library/Мамардашвили_М/Органы%20онтологии.doc (дата доступа 12.11.2016)

² Мамардашвили, М. Феноменология — сопутствующий момент всякой философии. Выступление на «Круглом столе» по теме: «Феноменология и ее роль в современной философии» / Вопросы философии. М. : 1988, № 12. С. 55-59.

Я в каждый момент времени ускользает от самого себя и его абсолютное тождество есть попытка целостного схватывания всех образов существования, созданных во времени. Однако такой захват Я, его эссенция означали бы и смерть этого Я, поскольку и оно дается в самом непостоянстве. Роль такого схватывания может выполнять мораль, поскольку она придает подвижной изменчивой человеческой природе черты оформленности, контурности, прицельности и смысла. Мораль, имея дело с временным человеческим материалом, заставляет его в акте поступания, морального действия оформляться таким образом, чтобы он стал эталоном, выносимым в вечность. Но делая его таким эталоном, она игнорирует живое чувствующее существо, как бы препарирует его в абстрактный образ, правда, наделенный универсальной социальной значимостью.

Все же данное рассуждение оказывается справедливым лишь в той мере, в какой корректным оказывается классическое понимание морального субъекта. Такой субъект является теоретической конструкцией, идеальной моделью, не соотношенной с изменчивостью и разрушением собственного тела (вплоть до экзистирования в смерть), а потому атемпоральным.

Истоки приведенного выше негативного отношения ко времени, игнорирования этикой времени зачастую выводятся из философских конструкций И. Канта.

Свобода человека, по И. Канту, есть способ избавиться от историчности человека. Историчности в смысле изменчивости, текучести не только его эмпирического Я, но и историчности в рамках истории жизни самого индивида, вариативности и субъективности форм свободного самополагания. Полагать себя свободным существом в отношении индивида — значит быть связанным законом. Неизменным, всеобщим, раз и навсегда данным, а потому императивно приобщающим к вечности непостоянство человеческого существования.

И. Кант отмечает, что «понятие причинности как естественной необходимости в отличие ее от причинности как свободы касается лишь существования вещей, поскольку это существование определимо во времени, следовательно, как явлений, в противоположность их причинности как вещей в себе. Но если определения существования вещей во времени признают за определения вещей в себе (так обычно и представляют себе), то необходимость в причинном отношении никак нельзя соединить со свободой: они противоречат друг другу. В самом деле, из первой следует, что каждое событие, стало быть, и каждый поступок, кото-

рый происходит в определенный момент времени, необходимо обусловлен тем, что было в предшествующее время. А так как прошедшее время уже не находится в моей власти, то каждый мой поступок необходим в силу определяющих оснований, которые не находятся в моей власти, т. е. в каждый момент времени, в который я действую, я никогда не бываю свободным»¹.

Свобода не нуждается в определяющих основаниях прошлого опыта, точно так же как временные нужды не могут быть свободными, поскольку не определяют сущность морального опыта «вещи в себе». Кантовский субъект — это властное волящее существо, делающее себя единственным определяющим основанием или обосновывающее себя во вневременном, вечном.

У М. М. Бахтина в работе «Автор и герой в эстетической деятельности» есть характерные кантианские пассажи. Он остро поставил проблему внутренней, протекающей во времени душевной жизни человека, заявив, что проблема души как становящегося во времени внутреннего целого, данного, наличного целого не входит в компетенцию этики. Душевная жизнь — прерогатива эстетики. В данной работе М. М. Бахтин подмечает характерную черту души: разворачиваясь во времени, она не может кристаллизироваться в ценность: «моя протекающая во времени внутренняя жизнь не может для меня самого уплотниться в нечто ценное, дорогое, долженствующее быть убереженным и пребыть вечно»². Душа не может быть и логическим, и гносеологическим субъектом, ее изменчивости не хватает устойчивости, она не может быть схвачена в мимолетности своих состояний. Несмотря на резкий отказ М. М. Бахтина делать душевный процесс предметом этики, он все же оказывается полем притяжения этического взгляда, поскольку предпосылкой появления субъекта как самодостаточной данности выступает осуждение души («изнутри меня самого, в моем одиноком и чистом отношении к себе самому интуитивно понятно только вечное осуждение души, только с ним я могу быть изнутри солидарен»). Душа-время предстает как череда мгновений, помещенных в бесконечность, и за это она осуждается и благодаря этому качеству она требует Спасения в духе. Само прошлое осуждено духом, который мыслим исключительно вне рамок изменчивости. Тем самым душевная жизнь как разворачивающееся во времени целое носит по отношению к моральной

¹ Кант, И. Критика практического разума. Сочинения в 8 томах. Т. 4, ч. 1. М.: Чоро. С. 422-423.

² Бахтин, М. М. Автор и герой в эстетической деятельности. web // <http://museum.philosophy.pu.ru/books/>

инстанции духа характер извечной изменчивости, противоречивости, непостоянства, которое необходимо лишь в своем негативном смысле — для преодоления. Душа-время оправдывается тем, что дает стать Духу. Временное Целое души оправдывается социальным фактором — Другим, который, очевидно, способен вынести общее этическое суждение относительно души: «внутренняя жизнь — душа — оформляется или в самосознании, или в сознании другого, и в том и в другом случае собственно душевная эмпирика одинаково преодолевается»¹.

Проблема апологии души — времени в неартикулированной форме также присутствует у И. Канта. Свободный субъект в момент морального выбора не нуждается в истории собственной жизни, возвышается над нею как над сложившимися привычками, предубеждениями, стереотипными формами поступания и т. д. Однако у И. Канта категория времени оказывается оправданной в рамках парадоксального соотношения общественного и индивидуального. Развитие разума в историческом плане вынуждает вводить категорию времени в процесс морального совершенствования. Человек, которому предъявляется нравственный императив не рассматривать других как средство, сам становится им, будучи представителем своего вида, с которым играет всемирный исторический процесс².

Человек осуществляет благую цель исторического процесса, вовлекается в ее ритмы, и история как бы и не интересуется замыслами самого человека, его целеполаганием. История в достижении своих целей так же отбрасывает временность человеческого существования, преодолевает субъекта, как субъект преодолевает в поступках темпоральность своей собственной природы.

В связи с этим субъект, вовлеченный в историчность, оказывается игрушкой временности. Природа и время, которое субъект преодолевает на уровне индивидуальном, ведет его к конкретной цели — нравственному прогрессу — на родовом уровне. Здесь само время дано в двойном статусе — негативном (постулат превосходства акта разумного поступания над тленностью чувственной человеческой природы, априори оформленной пространственно-временным фактором) и положительном (постулат превосходства истории (времени) над субъективными поступками). По отношению ко времени как априорной форме чувственности наблюдается такая же парадоксальная тенденция, как

¹ Бахтин, М. М. Автор и герой в эстетической деятельности. web // <http://museum.philosophy.pu.ru/books/>

² Кант, И. Идея всеобщей истории во всемирно-гражданском плане. Сочинения в 8-ми тт. Т. 8. М. : Чоро. 1994. С. 14.

и по отношению к телесности, взятой в ее родовом и индивидуальном смысле: субъект классической морали, соотносясь с собственным телом, является существом моральным только в независимости от собственной телесности, в преодолении ее. И наоборот в родовом смысле половая мораль требует воспроизводства телесности, воспроизводства человеческого рода, и тем самым оправдывается. Драма человеческой телесности на глубинном уровне есть драма соотношения вечности и времени, вечности как бесконечного цикла воспроизводства человечества и тленности на индивидуальном уровне.

В целом, необходимо отметить, что исторический контекст понимания многогранности времени, его двойственности, непостижимости достаточно широк. Проблема соотношения времени и вечности является актуальной для любой эпохи. Другое дело, что интеллектуальные предпочтения, интерес к этим проблемам может варьироваться — от времени к вечности.

Философы разных эпох, пытаясь постигнуть время, рассматривают его как меру движения (Аристотель), продолжительность движения или покоя (Декарт), внутреннюю характеристику движения (Лейбниц) длительности, форму внутреннего созерцания (Кант), становления (Гегель), но рассматривая его антропологическое измерение, останавливаются перед его непостижимостью либо настаивают на его парадоксальности (Августин, Бергсон).

Ниже я попытаюсь показать, каким образом оказались артикулированы время и вечность в жизни современного человека.

Человек современный и колесо вечного возвращения культуры

Закон вечного возвращения гласит: чего бы ты ни желал, желай этого так, чтобы желать также его вечного возвращения. Концепт вечного возвращения особым образом артикулирован в пространстве современной социальной жизни. Три формы времени порождают парадокс этического поступка: полагая себя в настоящем, прерывая все прошлое, что составляло сферу привычного, природного, чуждого самосознанию субъекта, субъект формирует такое будущее, такой эталон поведения, который, вписываясь в систему культуры, порождает новую цепь культурной детерминации, которая оказывается не менее значимой, чем природные причинно-следственные связи. С момента своего рождения человек настолько обрастает культурой, что как раз нужно приложить заранее обреченное на неудачу усилие, чтобы от нее избавиться.

В культуре вращается «колесо вечного возвращения» форм морального поступания. При этом повторение способно превратиться в единственную форму закона по ту сторону морали, игнорирующему нравственный закон¹.

Делая приоритетом своего бытия время, изменчивость, становление, современный человек, казалось бы, отказывается от любых форм всеобщности. Но он находится в обширном универсуме сложившихся в истории моральных практик. Тогда бесконечное повторение возможно в актах мимезиса, бесконечной трансляции практик и представлениях, усвоении их в актах телесного подражания и дальнейшем воспроизведении.

Концепция вечного возвращения в определенной степени может быть согласована с классической моралью: категорический императив — это императив такой силы всеобщности, который требует вечно-го возвращения, бесконечного повторения в своем собственном лице, а также лице других членов морального универсума.

Субъективность и в концепции вечного возвращения все же может быть моральной. Необходимо вспомнить, что интенсивность повторяющихся желаний, форм привычного поведения всегда соотносится с воспроизводящейся болью совести. Момент побеждающей в настоящем интенсивности желания вызывает этически небезупречное будущее. Именно его как следствие неосуществления долга в прошлом призывает отбросить категорический императив. Однако, касаясь содержательной стороны категорического императива, можем ли мы утверждать, что поступание в четком согласии с категорическим императивом требует отбрасывания всего того прошлого, которое несет в себе мотив рефлексии над моральным несовершенством сделанного, требует ли категорический императив молчания голоса совести? Если так, то не является ли сам категорический императив механизмом, скрывающим боль совести, замещающим ее основания основанием логически безупречной формулы?

Кант отказывает закону времени в конституировании трансцендентального субъекта, в определении его поступков, но именно время становится ревизором, надсмотрщиком осуществленного поступания. Голос совести определяется прошлым, которое не выдержало испытание временем. В этом отношении голос совести — это голос первоначальной причины поступка, а также голос самого императива, развернутый во времени.

¹ См.: Делез, Ж. Различие и повторение [Электронный ресурс]. СПб. : Петрополис, 1998. URL: <http://filosof.historic.ru/books/item/f00/s00/z0000178/st004.shtml> (дата обращения 12.11.2016)

Спускаясь на землю, отмечу, что современный человек все чаще укоренен не в повторяющемся должностовании, и не в возобновляющейся боли совести (ее активно залечивает психоанализ), а в повторении по ту сторону долга, в вечном возвращении культурно-технологических кодов, формирующих строго определенный образ человека.

Будущее человека, как и прошедшее, конечно. Конечность предполагает не только неизбежность завершенности человеческого существования, но и начало, которое точно так же задает его предел, как и смерть. Пределы человеческого существования в современную эпоху определяют его в качестве человека. Человеческое бытие есть бытие-к-смерти — эта философская формула, открытая М. Хайдеггером, обостряет восприятие человека как смертного существа, придает трагизм его существованию и заставляет его секуляризованное сознание с обреченностью взглянуть на фактическое положение в этом мире. Однако другой предел человеческого существования — его рождение — ставит фундаментальный вопрос: где начинается бытие-к-человеку?

И здесь ответы существенно разнятся. Современный человек поставлен в ситуацию постоянного выбора точки отсчета своей (и не только своей) самости. Кто мы есть: души, сознания, нейроны, гены? Мозаика современных научных представлений ставит субъекта перед сложным отражением в научном зеркале, где субъект сталкивается с истинным, но абсолютно неизвестным ему до сих пор «Я».

В. Rothman резонно замечает: «Есть элемент времени, который, кажется, странным образом отсутствует в дискуссиях о ДНК и генах, — время и процесс. Один из Нобелевских лауреатов по генетике любит показывать компакт-диск на своих лекциях и говорить: «это ты». Как будто эти самые гены, которые 50 лет назад находились в точке зиготного нуля, когда я стартовала, и я, которая стоит сейчас здесь, — это одно и то же. В разговорах генетиков время обычно появляется в дискуссиях об эволюции, «прогрессе». Они не включают время в его повседневном, процессуальном, наполненном опытом смысле, время, в котором я пеку хлеб, ращу ребенка...»¹. Сквозь бытовые проблемы проглядывает своеобразный «клик» вечности, преподнесенный современному человеку в образе генетического кода. И каким бы ты ни стал, отражаясь во взгляде другого то в роли обычного ученика, то в образе успешного карьериста, медицина постоянно будет сталкивать тебя с информационным образом самости. Он и смертен и бессмертен. Его можно запросто стереть или записать на диск, передать потомству, изменить, подкорректировать, улучшить, увековечить.

¹ Rothman, Barbara Katz. Genetic Maps and Human Imaginations. The Limits of Science in Understanding Who We are. New York. London. W.W. Norton & Company. 1998. P. 25.

Современная эпоха характеризует человеческое существо как открытую неустойчивую систему, в смысле невозможности выявления той точки, благодаря которой человек и является человеком. Человек вследствие ненайденного предела может именоваться по-разному: код, протоэмбрион, эмбрион, плод и т. д. Как правило же, человек рассматривается в качестве человека с того момента, как он помнит о себе или когда он предъявлен взору Другого и его память становится особым модусом ответственности, хранителем образа чужой идентичности.

У П. Рикера в книге «Память. История. Забвение» воспроизводится прекрасная формула, которая опирается на одну из существенных идей Бл. Августина: вспоминать что-либо означает одновременно вспоминать самого себя. В «Исповеди», пытаясь постичь время, Августин отмечает характерную черту душевной жизни: измеряя время, человек измеряет впечатление от проходящего, от того, что оставило след. Человек не может измерить проходящее, он в плену своей субъективной жизни. Он измеряет самого себя с позиций вечности. Планка, которую задает вечность, задает идентичность самого субъекта, присутствующего в своем прошлом, в связи с категориями греха — благодати, моральности — аморальности.

Память о прошлом не может быть однородной. Она фиксируется во внутреннем опыте самого субъекта, но она же присутствует во внутреннем опыте Другого — свидетеля твоего существования. Способность помнить, так же как и способность любить или ненавидеть, свидетельствуют о личностном измерении человеческого бытия.

Вспоминая, мы придаем значимость пережитому опыту и, выделяя из него смысловые компоненты, зачастую принимающие вид трудно-разрешимых апорий, приписываем значимость самим себе и другим людям или же, глядя на этот опыт с точки зрения моральной перспективы, лишаем себя такой значимости либо стараемся стереть воспоминания, вытеснив травмирующее событие из акта памяти, принять себя, отказавшись от другого себя, представленного в неприглядных эмоционально острых воспоминаниях.

П. Рикер отмечает, что телесная память «населена чувственными воспоминаниями, по-разному удаленными во времени». Прошлое, представленное в виде травмирующих событий, становится объектом припоминания; более того, оно наделено императивной силой, призывая человека рассказывать о пережитой боли, делиться ею, стремясь как бы избавиться от нее, очиститься. Личное право на забывание всегда антагонистично праву на воспоминание, на воскрешение в акте памяти.

Действительно, и личное, и общественное право всегда подразумевает способность помнить, поскольку наличие памяти — одно из конститутивных оснований для именованя себя субъектом.

Субъект связывает свою субъективность с временным опытом, прошедшим через фильтры памяти. Забвение как избавление от боли в этом случае замещается моральным актом, сопровождающимся принуждением к страданию. Субъект, конституируя себя как моральное существо, принуждает себя помнить, использовать резервы памяти для дальнейших моральных актов: прощения, раскаяния, осмысления с целью осуществления каких-либо действий.

Боль памяти вызывает к жизни действие долга памяти. В этом случае память отсылает не к прошлому, но отражает «проспективное движение духа» (удачное выражение П. Рикера). Память, наполненная скорбью, подвергается акту принуждения: воспоминания должны быть воспроизведены, и в этом состоит смысл морального должествования. Именно справедливость, выявляя назидательное значение травмирующих воспоминаний, превращает память в проект, и именно сама проективная способность справедливости придает долгу памяти форму повелевающего будущего.

Таким образом, память уже не может быть простым воспоминанием о том, что стало привычным. Память — это повседневное требование человека. И в этом смысле прожить жизнь есть необходимость припоминания. Припомнить, чтобы выполнить.

Я привожу эти вызванные идеями П. Рикера рассуждения, с целью показать, как формат отношения ко времени определяет самопонимания субъекта морали. Приведенное выше размышление В. Rothman, указывает на утрату процессуальности (прошлого и зависящего от него настоящего и будущего) не только в суждениях современных генетиков, но прежде всего в сознании обычного современного человека. Он страшится смерти, игнорирует и замалчивает ее, презирает свое собственное тленное тело и в актах эстетической заботы о нем, бесконечных преобразований, модификаций борется не только за красоту, но и против времени. Конституирует себя в качестве субъекта, контролирующего свой темпоральный опыт.

Время собственной телесности фиксируется в визуальных показателях очередных порций фотографий, размещенных где-нибудь в сети. Однако это застывшее время: среднестатистический современный человек пытается остановить его, стремясь не выходить за нормы своей телесности — чистой, гладкой, словом, идеальной, а потому безвремен-

ной. Телесность ироническим образом выражает не до конца утраченную ностальгию по вечности, по Абсолюту. Прошедшая все этапы модификаций средствами пластической хирургии, косметологии и т. д. она оказывается более «искренней» перед лицом вечности, чем живущий в ней субъект. Идеальная телесность как материальная, воплощенная в теле идеальность ставит под вопрос статус современного субъекта.

К хранению «генетического человека» на CD-дисках добавляется туристическая вера в выживание всего человечества на информационных носителях. Так, один из векторов, пожалуй, наиболее аттрактивный для технологически развитых сообществ, продуцирующих веру технократическую идеологию задает идея кибернетического бессмертия. Она основывается на фундаментальном предположении о том, что человек является кибернетической системой, то есть определенной формой «организации материи, которая включает многоуровневую иерархию управления»¹. Существенно важным является то обстоятельство, что в процессе эволюции эта организация «постоянно переживает частичную смену материала, в котором она выполнена»². Доверие к идее изофункционализма систем внушает ее сторонникам оптимизм относительно воссоздания человека на различных типах носителей, например, на нано-чипе. Так, если мы знаем все о функциях мозга и для нас не принципиально, на каком материальном носителе, мы можем их воспроизвести, то почему бы этим носителем не может стать нано-частица. Тогда в спичечном коробке уместится весь мир людей и даже больше.

Кибернетическая модель бессмертия предполагает, что человек способен «выдержать» различные тела, различную природу своих тел. Процесс бесконечной смены материала, из которого выстроена наша кибернетическая организация, в итоге может привести к таким формам этого материала, которые обеспечат человеку неограниченно долгое существование. Человек должен стать и субъектом, и объектом сознательной направленной эволюции. И если ранее природа выполняла ту же миссию, и выполняла хаотически, «экспериментируя на генотипах и отбирая по фенотипам», как бы связывая наличие смертности с эволюционной необходимостью, то в современную эпоху ситуация кардинально меняется, поскольку речь идет о возникновении мощных предпосылок осуществления сознательной эволюции.

¹ Турчин, В., Джослин, К. Кибернетический манифест [Электронный ресурс]. URL: <http://refal.net/turchin/phenomenon/cybernetic-manifesto.htm> (дата обращения 12.11.2016)

² Там же.

Заключение

В эру информационных технологий материальность тела оказывается вторична по отношению к тем логическим и семиотическим структурам, которые в ней закодированы¹. Ведущиеся споры относительно вмешательств в генную структуру будущего человека являют собой пример смещения рассуждений о человеческом в связи с обладанием телом к дискурсу о человеке, чья сущность раскрывается в информационном аспекте. Эта тенденция особенно очевидна в контексте развития генетики и когнитивных наук. Отныне человек, вглядываясь в себя, видит свой генетический профиль и все чаще оценивает себя с точки зрения комбинации фрагментов ДНК, которые заслоняют масштаб его прежней онтологической архитектуры.

Характерной тенденцией нашего времени стала озабоченность искусственным продлением жизни. Современные проекты по созданию искусственного интеллекта направлены против жизненного времени, угрожающего субъекту смертностью. Но, борясь за жизнь, они не столько ликвидируют смерть, сколько преобразуют ее в новые формы. Неустанная борьба с разрушительными характеристиками времени ведется на основании поиска подходов к решению чисто технической задачи по переносу сознания, понимаемого прежде всего в информационном аспекте, в новое искусственное (мертвое) бессмертное тело. Сущность этического смысла бессмертия маркирована строго техническими характеристиками, оно выходит за пределы существовавших ранее религиозных мифологем и архетипов, лишается сакральности. Оно исчезает и в родовом плане: естественное воспроизводство рода подменяется процессами искусственного контроля деторождения.

Подобные процессы актуализируют проблему поиска сущностных характеристик этического измерения времени. Подлинная этика всегда несвоевременна, даже если она обращена к решению нужд настоящего. Она не щадит настоящее. И в то же время подлинная этика всегда современна, поскольку она способна скреплять жизнь человеческого универсума, не подчиняясь сиюминутности существования, способна присутствовать и быть востребованной при любом настоящем. Категорический императив И. Канта попирает прошлое, отбрасываемое в момент выбора, но он опирается на фиксируемый в нравственном со-

¹ Hayles, N. K. *How We Became Posthuman: Virtual Bodies in Cybernetics, Literature, and Informatics*. Chicago; L. : 1999. P. 192. Цит по: *Эпштейн, М. Н.* Философия тела // *Эпштейн, М. Н.* Философия тела. Тульчинский Г. Л. Тело свободы. СПб., 2006. С. 11.

знании свободного субъекта образ урегулированного законом будущего. Максима, которая могла бы стать всеобщим законом, человек как цель, а не средство характеризуют сам процесс и результат морального выбора с перспективы будущего.

А. А. Гусейнов пишет, что «этика и мораль имеют собственный хронотоп, свою современность, которая не совпадает с тем, что является современностью, например, для искусства, градостроительства, транспорта и т. д. В рамках этики хронотоп также различен в зависимости от того, идет ли речь о конкретных общественных нравах или об общих моральных принципах. Нравы связаны с внешними формами жизни и могут меняться быстро, в течение десятилетий. Моральные основоположения сохраняют устойчивость века и тысячелетия. Для Л. Н. Толстого, например, этико-религиозная современность охватывала весь огромный период времени от того момента, когда человечество устами Иисуса из Назарета провозгласило истину непротивления злу, до того неопределенного будущего, когда эта истина станет повседневной привычкой»¹.

Неоднородность этического времени вновь поднимает проблему оправдания времени, поступков и самого субъекта. Будущее отсеивает существенное (вечное) от тленного (временного). Корректирует нравы и отшлифовывает моральные принципы. Однако при всей устремленности современных философов обогатить философскую рефлексию категорией будущего, эта интенция все же оказывается оправданной в той мере, в какой отсылает к упомянутой модели времени Бл. Августина: через акты припоминания ошибок прошлого, созерцания неудовлетворительного настоящего, перейти к ожидаемой этике будущего.

Библиографический список

Бахтин, М. М. Автор и герой в эстетической деятельности. web // <http://museum.philosophy.pu.ru/books/>

Бергсон, А. Два источника религии и морали. М. : Канон, 1994. С. 102.

Гусейнов, А. А. Этика и мораль в современном мире [Электронный ресурс]. URL: <http://ethics.iph.ras.ru/em/em1/1.html> (дата обращения 12.11.2016)

Делез, Ж. Различие и повторение [Электронный ресурс]. СПб. : Петрополис, 1998. URL: <http://filosof.historic.ru/books/item/f00/s00/z0000178/st004.shtml> (дата обращения 12.11.2016)

Кант, И. Идея всеобщей истории во всемирно-гражданском плане. Сочинения в 8-ми тт. Т. 8. М. : Чоро, 1994. С. 14.

¹ *Гусейнов, А. А.* Этика и мораль в современном мире [Электронный ресурс]. URL: <http://ethics.iph.ras.ru/em/em1/1.html> (дата обращения 12.11.2016)

Кант, И. Критика практического разума. Сочинения в 8 томах. Т. 4, ч.1. М. : Чоро. С. 422–423.

Мамардашвили, М. Органы онтологии [Электронный ресурс : доклад в Институте философии 1 апреля 1986]. URL: http://www.srph.ru/library/Мамардашвили_М/Органы%20онтологии.doc (дата доступа 12.11.2016)

Мамардашвили, М. Феноменология — сопутствующий момент всякой философии. Выступление на «Круглом столе» по теме: «Феноменология и ее роль в современной философии» // Вопросы философии. М. : 1988. № 12. С. 55-59.

Прокофьев, А. В. (2006) Мораль индивидуального совершенствования и общественная мораль: исследование неоднородности нравственных феноменов. Великий Новгород : Новгородский Межрегиональный Институт общественных наук. 2006. 283 с. С. 61.

Турчин, В., Джослин, К. Кибернетический манифест [Электронный ресурс]. URL: <http://refal.net/turchin/phenomenon/cybernetic-manifesto.htm> (дата обращения 12.11.2016)

Hayles, N. K. How We Became Posthuman: Virtual Bodies in Cybernetics, Literature, and Informatics. Chicago; L., 1999. P. 192. Цит по: Эпштейн М. Н. Философия тела // Эпштейн М. Н. Философия тела. Тульчинский Г. Л. Тело свободы. СПб. : 2006. С. 11.

Rothman, Barbara Katz Genetic Maps and Human Imaginations. The Limits of Science in Understanding Who We are. New York. London. W.W. Norton & Company. 1998. P. 25.

Место человека в мире новых технологий: моральный горизонт

П. Д. Тищенко

The Place of Human Beings in the World of New Technologies: The Moral Horizon

P. D. Tishchenko

*«...фельетонная эпоха отнюдь не была
ни бездуховной, ни даже духовно бедной.
Но она... не знала, что ей делать
со своей духовностью, вернее,
не сумела отвести духовности
подобающее ей место...».*

Герман Гессе
Игра в бисер

Предисловие. Интимные технологии и неуместность человека. Современные технологии неслучайно получили название «интимных»¹. Не в смысле (или точнее — не столько в смысле) технологий, расширяющих возможности для получения сексуальных удовольствий. Они интимны в том смысле, что все глубже вплетаются в биологическую текстуру человеческого существа, структурируют каналы общения с другими людьми, образуют плотную, почти непроницаемую (для чего-бы то ни было естественного) среду каждодневного существования, формируют фасетчатые глаза конstellации «больших братьев» (государственных, корпоративных, частных, легальных и криминальных), день и ночь следящих за людьми. Можем ли мы найти *самого* человека на этой пронизанной технологиями *картине мира*? Ведь любое место, которое он пока еще занимает если не завтра, то уж после завтра грозят занять машины. Найти не как роль, должность, производителя, потребителя, функцию, объекта власти или технологической обработки, субъекта или актора, а именно как *самого человека* в своем неотчуждаемом и необъективируемом человеческом предназначении? С каким фонарем выйти в этих поисках человека на нашу базарную площадь (агору), всю насквозь пронизанную социальными сетями интернета?

¹ Est, R., van Stermerding, D., Rerimassie, V., Schuijff, M., Timmer, J., Brom, F. From Bio to NBIC convergence — From Medical Practice to Daily Life. Report written for the Council of Europe, Committee on Bioethics / Rathenau Institute. 2014. URL: <https://rm.coe.int/CoERMPublicCommonSearchServices/DisplayDCTMContent?documentId=0900001680307575>

Для молотка любая проблема – гвоздь. Дело философа — мысль, а дело самой мысли, как точно сказано В. В. Бибихиным — «найти себя не в картине мира, а там, где она, сама плохо понимая зачем, снова и снова, непрестанно и все быстрее рисует, теперь уже только в черне успевающая набросать, все более глобальные картины мира. Она должна разобрать себя за своей картиной мира»¹. Отследить свое дело там, где картина мира выступает еще только как возможная. Не в своем представленном, пространственно-временном или нарративно высказанном (выговоренном) бытии, а в бытии на грани, в бытии как возможности быть. Благодаря мысленному отступлению к возможному, сам мир современных технологий раскрывается как *горизонт* действительного, действующего, творчески обновляющегося и про-из-водящего свои картины – в том числе и картины самого творческого произведения как *конструирования своеобразных коллажей*². Именно в бытии на грани бытия человек присутствует как *сам*, обращенный к миру в упорстве познания, стойкости морали и отваге надежды. В этом его *место*, ограниченное тремя горизонтами — знания, добра и веры.

В этой статье речь пойдет о моральной обращенности человека к миру, формирующей особый горизонт его бытия как *события* со-бытия с другими людьми.

В поисках смысла (отступление). Смысл, предчувствие которого ведет руку пишущего или речь говорящего, гаснет в поставленной на листе точке, замолкает в тишине внимающей аудитории... Замолкает как неисполненный и несостоявшийся без двух спасительных даров *другого* — дара внимания и дара признания. Лишь через них *исполняется* (реализуется в своей полноте и целостности) *произведение*. Реализуется как *повтор с различием* — *вос-произведение* в голове читателя (слушателя). Исполняется как растрата, как жертвоприношение пишущим или говорящим «себя» в качестве «автора», удостоверением присутствия которого являлся (в процессе письма и говорения) только им одним уловивавшийся смысл. Другому (читателю или слушателю) этот смысл сам по себе не раскрывается. Он не может транслироваться как научная информация. Смысл гаснет в тексте и вспыхивает заново лишь в усилении чтения (слушания) *другого*. Обретается как исходно *иной смысл*, подчас непредусмотренный *автором* и, порой, огорчительно непонятный ему. Вспомним мучения «автора» И. Канта по поводу смысла, вы-

¹ Бибихин, В. В. Дело Хайдеггера / Хайдеггер, М. Время и бытие: статьи и выступления: Пер. с нем. В. В. Бибихина. М. : Республика, 1993. С. 12.

² Тищенко, П. Д. Биоэтика: множественность и мысль / На гранях жизни и смерти: философские исследования оснований биоэтики. СПб. : МП. 2011. 328 с.

читанного в его произведениях таким талантливым «читателем» как И. Г. Фихте. *Вненаходимость* (М. М. Бахтин) *другого* (читателя или слушателя), предопределяет принципиальное для развития культуры обстоятельство — матрица текста, воплощавшая для создателя смысл произведения, воспроизводит этот смысл в «голове» другого с ошибкой, неизбежным отклонением. Похожий эволюционный механизм воспроизведения исходной генетической матрицы с ошибками (мутациями) отечественный биолог Н. В. Тимофеев-Рессовский называл «конвариантной редупликацией». В конвариантной редупликации осуществляется *становящаяся суть* жизни, которая постоянно выходит за рамки себя, становится иной — эволюционирует.

Аналогично, *становление*, правящее в *публикации* произведения, с неизбежностью порождает множественность различающихся смыслов истолкования как непредсказуемых для создателей эффектов рецептивных функций внимания, чтения и слушания, в классической перспективе авторства кажущихся пассивными... Рецепция опубликованного произведения, включающая не только оценку написанного автором, но и пере-осмысление его содержания с иной точки зрения, несет в себе потенцию «семантического взрыва» как важнейшего феномена культуры — культуры как взрыва (Ю. М. Лотман). В этом смысле, значимость или культурная плодотворность опубликованного философского произведения таится не только в строгой логике, принуждающей к однозначному выводу, но и в его (произведения) семантической взрывоопасности. К примеру, уже третье тысячелетие идущее перепрочтение произведений Платона является неистощимым генератором все новых и новых смыслов «платонизма»... *Внимающая рецепция* — занятие для «подрывников» культуры... Неслучайно перевод Библии на живые разговорные языки повсеместно сопровождался социальными взрывами, несмотря на самые благочестивые помыслы переводчиков. Не столько тезисы Лютера взорвали европейскую культуру, сколько его перевод библейских текстов на живой немецкий язык. Библию начали читать тысячи, сотни тысяч, миллионы людей, в каждом акте чтения порождая новые и новые смыслы того, что значит быть христианином. Конечно, эта взрывоопасная работа подспудно шла и в сообществе, знающих библейские языки монахов и других грамотеев средневековья. Но какое-то время лавина новой семантики сдерживалась дисциплинарными рамками церкви и насилием светской власти... Лютер своим переводом взорвал средневековый менталитет как таковой... Дело Лютера продолжил переводчик Библии на французский — Кальвин. У. Тиндейла

в 1536 г. сожгли на костре за перевод на английский язык Библии с тем, чтобы через короткий период времени этот перевод стал основой реформации, приведшей к возникновению англиканской церкви...

Неслучайно так же, что «грому пушек на Сенатской площади» исторически событийно предшествовало издание «Русским библейским обществом» переводов Библии на русском языке — события с точки зрения историков пока неприметного, но значительно более опасного для самодержавия чем неуклюжая попытка гвардейских офицеров. Это ясно понималось людьми николаевской эпохи. Общество было запрещено в 1826 г. с тем, чтобы возобновить свою работу на пороге великих реформ Александра II-го. Если пропагандиста Герцена можно было выгнать из России, если за неблагонадежными и агитаторами можно было установить слежку охранки, то за читателем (пусть и самым благочестивым) не усмотришь... А за миллионами читателей? Вопрос риторический. И опять же, столь ли случайно совпал выход синодального перевода Библии на русский язык с кануном Революции?

Учтем, что чтение, как и мышление, происходит не в голове бестелесного «субъекта», а в голове реального телесного существа, погруженного в контекст реальных жизненных отношений. Рождающиеся новые смыслы проходят отбор на свою жизнеспособность. Они отвечают или не отвечают на вызовы жизненных ситуаций. Они так же, как и биологические мутации «отбираются» или «выбраковываются». Искрами вспыхивают и гаснут. Сохраняются памятью. Или подвергаются забвению. Естественно, что догматизированные, навязываемые формальными механизмами государственной власти (шестеренкам которой наплевать на любой смысл) читателю смыслы прочитанного в его голове не могут *в принципе* отвечать на вопросы, которые жизнь ставит здесь и сейчас. Смыслы теряются тогда, когда они перестают быть живыми, т. е. жизненно заинтересованными *вопросами* о смысле прочитанного или услышанного. Поэтому они выбраковываются в массе индивидуальных сознаний как пустые оболочки отмирающих слов. Стоит власти оступиться, и от былого официального единно-смыслия не остается и следа. Так случилось в 1917 г. с православной верой, а в 1991 г. с идеей коммунизма. Через них жизнь переступила как через нечто пустое, смысла не имеющее. Если сохранятся в обществе рецептивные способности внимательно читать и слушать, то та же участь постигнет любую попытку насадить новое единомыслие, неважно религиозное или светское...

Проблема фрагментированности морального горизонта. Когда в рассуждениях о месте человека в мире новых технологий мы пытаемся наметить его, этого мира моральный горизонт, то с неизбежностью сталкиваемся с удручающей классическое мышление множественностью моральных перспектив. Предложенное выше отступление от темы рассуждений на самом деле обеспечило подступ к существу возникающей проблемы. Множественность смыслов морали не является случайным обстоятельством, выражающим слабость мысли или недостаточное усердие философов, работающих на этой ниве. Она постоянно плодится в актах, которые классическое мышление рассматривало как чисто пассивную рецепцию. Мы обрекаем себя на множественность как только раскрываем рот, чтобы обратиться к другому, как только пальцы рук тянутся к клавиатуре, соучаствуя в появлении слов на дисплее и возникновении в голове говорящего или пишущего смысла. Но тогда, каков смысл наших усилий выразить смысл морали? Интересный ответ на это вопрошание дает книга, опубликованная под редакцией О. П. Зубец¹. Причем дает в двух формах — в форме дискурсивно оформленных профессиональных ответов, и, что для меня контексте данного рассуждения важно, в форме самой публикации.

Мораль как многообразие смыслов морали. Книга, посвященная обсуждению сложнейшей теоретической проблемы определения феномена морали в его семантическом родстве и различиях с феноменами этики и нравственности, содержит в этом смысле мощный творческий заряд. В ней представлен богатейший теоретический философский материал, который может и, я полагаю, должен стать предметом обстоятельных самостоятельных мета-теоретических исследований. Свыше сорока философов высшей профессиональной квалификации, представляющие самые разные философские школы и направления, высказали свое теоретическое понимание сути дела философии морали.

Поэтому, критически осмысляя опубликованный труд, чрезвычайно рискованно оценивать его «в целом», пытаюсь вылучить какое-то общее позитивное содержание в отношении предметного смысла морали. Еще труднее в жанре рецензии дать обзор особенностей представленных философских точек зрения. Вместе с тем, о «целом» можно судить иначе. Касаясь вопроса возможности общего определения морали, О. П. Зубец пишет: «...определение морали возможно не как описание некоторой реальности и даже не задание этой реальности..., но как

¹ Мораль: разнообразие понятий и смыслов: сборник научных трудов. К 75-летию А. А. Гусейнова. М.: Альфа-М. 2014. 448 с.

центр притяжения мышления о морали. Как то, к чему с мучительной необходимостью каждый раз приходит мысль того, кто мыслит о морали. От чего она не может уйти, что делает саму эту мысль не возможной, но при этом беспрерывно порождает ее, вновь и вновь придавая ей силы и одновременно лишая веры в себя»¹.

Загадка морали выступает как центр притяжения мысли и своеобразный генератор, порождающий новые опыты осмысления. Порождающий многообразие смыслов и понятий морали. На это обстоятельство обращает внимание заголовок книги. Его, конечно, можно прочесть дискриптивно, как чисто фактическую констатацию — в книге читатель действительно найдет «многообразие понятий и смыслов». И это будет верное, но не полное прочтение. В ней мы найдем и иное прочтение: «Задача этой книги — читаем в предисловии — состоит не в том, чтобы выработать некое единое понимание морали, а в том, чтобы увидеть *многообразие понятий и смыслов как проявление сути моральной философии* современного типа, выражающей множественность исходных философских оснований этики, культурных традиций и индивидуальностей мыслителей... (курсив мой — П. Т.)»². На данном концептуальном обстоятельстве следует остановиться поскольку «многообразии» в современной философии *становится выражением целостности* не только в философии морали, но и в других областях философских исследований, к примеру, в идеях *проблемоцентризма* современной философии науки, которая в свою очередь исследует познавательные горизонты, определяющие место человека в мире новых технологий. Проблема, как отсутствующее присутствие деятельного начала смыслопорождения (того, что принуждает мысль мыслить, втягивает в спор с самой собой), образует современного типа целостность. Э. Морен, пародируя в некотором смысле Ж. Даррида, обращает внимание на то обстоятельство, что в английском языке слова whole (целое) и (hole) дыра различимы лишь в написании, но звучат одинаково: «...целое неправомерно гипостазировать. Целое само по себе есть просто дыра (the hwhole is a hole). Целое не функционирует как целое, если части не функционируют как части. Целое должно быть соотносено с организацией. Наконец, и главным образом, целое несет в себе расколы, тени и конфликты»³.

¹ Зубец, О. П. Предпочтение жизни самого себя / Мораль: разнообразие понятий и смыслов... С. 174.

² Мораль: разнообразие понятий и смыслов. С. 9.

³ Морен, Эдгар. Метод. Природа природы. Перевод с французского Е. Н. Князевой. М. : Канон, 2013. С. 166.

Целостность спорящих друг с другом философских истолкований смысла морали локализуется в самом споре, удерживающем проблему, которая в той же степени поставлена авторами, в которой сама полевично *поставила* их друг перед другом. Проблема смысла морали как разрыв в понимании, как *пауза* (заминка) рационального рассуждения, как *диастема* между системными представлениями сути дела моральной философии, является той *дырой* (наподобие черных дыр в астрономии), которая своей парадоксальной гравитационной силой (мощью от-сут(ь)ствия) связывает различные спорящие и, нередко, непонимающие друг-друга опыты философской рефлексии в некоторое целостное произведение. В горизонте «проблемоцентризма» общим, и даже обобщающим выступает не рационально обосновываемое всеобщее, а граница с непознанным как общая для всех участников обсуждения проблема природы нравственности.

Спор опытов рационального обоснования смысла морали оказывается при таком понимании «спорой» (В. С. Библер), порождающей целостность современного типа. Интересно, что в книге целостность, данная как «дыра», как спор предстает не статично, а как бы пульсируя. Первый, центростремительный такт этого пульса задан провоцирующей и «катализирующей» спор статьей А. А. Гусейнова. Семь статей ведущих отечественных этиков, помещенных вслед за ней, и одна статья видного культуролога оспаривают обоснования минимальной негативной этики, выдвинутые А. А. Гусейновым. Оспаривая отталкиваются от него (обоснования А. А. Гусейнова), но одновременно полагают его как виртуальный центр композиционной целостности дискуссии.

Второй такт динамической композиции книги центробежен. Целостность спора, удерживающего загадочность проблемы морали, превращается в необсуждаемую «витающую предпосылку» (К. Маркс). Несколько десятков отечественных и зарубежных этиков выражают свои оригинальные точки зрения и интерпретации, предлагая свои определения и описания феномена морали... Тем самым происходит семантический «взрыв» — разнонаправленное «излучение» обосновывающих смысл морали дискурсов...

Однако, проблемоцентризм данного произведения нужно понять шире, чем просто гравитационное стягивание разбегающихся траекторий авторских дискурсов об определении морали к некоторому «аттрактору» проблемы (загадке морального сознания) и их взрывоподобное разнопонимание. Помимо теоретического, проблемоцентризм имеет и экзистенциальный смысл. А. В. Разин, полемизируя с негативным опре-

делением морали, обоснованным А. А. Гусейновым, пишет: «С такой постановкой вопроса я согласиться не могу. Добродетель — это совершенство, а его нельзя определить отрицательно — через запрет. Современная эпоха нуждается в новых человеческих качествах, а соответственно и в новых добродетелях»¹. Соглашаясь с подходом А. В. Разина, позволю отметить, что, во-первых, в философии новое подчас оказывается хорошо забытым старым, а, во-вторых, мне представляется, что вопрос «о человеческих качествах» нужно ставить не только в третьем лице, но и, прежде всего, в первом. Не только описывать (как делают врачи, описывая телесные пороки людей вообще), но и свидетельствовать самой жизнью, своим авторским поступком... Я не призываю демонстрировать собственные добродетели или пороки на людях, превращая философскую публикацию в реалити шоу. Собственно говоря, даже литературно-философские «исповеди», выражая весьма существенный план морального самосознания, свидетельствуют лишь о «лирическом герое» и «авторе» произведения, а не о *поступке* того, кто написал и опубликовал текст... Поступке «скриптора»...²

Читателю книги, а я, разумеется, очень рекомендую с ней поработать коллегам-философам, важно не упустить за лесом многообразнейших и интереснейших рассуждений о том, что такое мораль, свидетельство, выражающее суть *морали от первого лица*. Свидетельство не о человеческой добродетели, а свидетельство самой особого рода добродетели, без которой невозможна была культура ни во времена Аристотеля, ни сейчас. Свидетельство, на которое я хочу обратить внимание, свидетельствует об особом смысле морали, в качестве которого выступает само дело философии как *образ жизни* мыслящих индивидов, выражающийся в совместном поступке — публикации. Точнее говоря, этот поступок индивидуальный — в аспекте авторства конкретной статьи и совместный — в аспекте соавторства в книге — общего дела.

Свыше сорока профессиональных философов, каждый из которых рассуждает различно и по-своему «о» смысле морали, вместе с тем дружно свидетельствуют, что этому смыслу принадлежит проблема («дыра»), как общее основание их совместного, соавторского дела — глубоко личного для каждого из них. Дело в том, что если математики лишь шутя

¹ Разин, А.В. Добродетель — не запрет / Мораль: разнообразие понятий и смыслов: сборник научных трудов. К 75-летию А. А. Гусейнова. М. : Альфа-М, 2014. С. 80–81.

² Проблемы поиска смысла жизни, ее бессмысленности и абсурде для философов и писателей является, нередко, *проблемой в третьем лице*. Практически никто из них не сомневался в своем писательском призвании и этическом долге писать с тем, чтобы стать «собой» — «автором». В особо пикантную ситуацию попадают многочисленные адепты «молчания», которые молча промолчать не могут...

могут утверждать, что «математика — это то, чем занимаются математики», то сказать, что «смысл морали — это то, чем занимаются философы морали» — значит просто напомнить аристотелевские основания этической традиции — *созерцательный образ жизни философа является наивысшей добродетелью*: «Если же счастье — это деятельность, сообразная добродетели, то, конечно, — наивысшей, а такова, видимо, добродетель наивысшей части души. Будь то ум или что-то еще, что от природы, как считается, начальствует и ведет и имеет понятие (*ennoian ekhei*) о прекрасных и божественных [предметах], будучи то ли само божественным, то ли самой божественной частью в нас, — во всяком случае, деятельность этого по внутренне присущей ему добродетели и будет совершенным, [полным и завершенным], счастьем»¹.

Для реальных человеческих сообществ, в которых «начальствуют» и верховодят поддиафрагмальные «части души», предопределяя «добродетели» экономического успеха, властолюбия и тщеславия, философия была и остается (на равне с наукой, религией и искусством) *привилегированным (поэтому маргинальным) пространством исполнения собственно-человеческого в человеке*. Пространством перманентно свершающегося в опытах философии «седьмого дня» человеческой жизни — праздника и растраты...

Когда в патриотическом угаре массы людей радуются гибели и низвержению «врагов», хотя еще вчера эти враги были «добрыми соседями» или даже «братьями», то добродетелью становится сопротивление «общему порыву». Несоучастие. Упорное нежелание прислоняться к силе сильных, власти власть имущих. И тем самым, сохранить силу и внутреннюю власть «мыслящего тростника», добродетелью которого является созерцательный образ жизни — само мышление.

Безусловно, как любая человеческая добродетель «созерцательный образ жизни», имманентно исторически контекстуален. Он воплощен в исторически особенном сообществе. Подобного рода воплощение морального сознания в жизни конкретного морального сообщества можно назвать *этосом*. Из сказанного мной выше должно быть ясно, что уже название книги указывает на специфический этос. Этос сообщества самостоятельно мыслящих и каждый раз особенно, своеобразно определяющих свою позицию философов. Это обстоятельство специально не тематизируется авторами, но реализуется *как поступок* письма, редакторского разборчивого собрания и совместной публикации.

¹ *Аристотель*. Никомахова этика. Перевод с греч. Н. В. Брагинской // Аристотель. Соч. В 4-х т. Т. 4. М.: Мысль, 1984. С. 281.

Поэтому, читатель не найдет в книге авторитетных нравоучений или готовых, философски обоснованных рецептов различения добра и зла. Он найдет сложную, мучительную проблему и опыт-подсказку — попытаться решить ее самостоятельно.

Этос, утверждающий моральную ценность многообразия определенных и понятий морали, предполагает особое, диалогическое отношение к другому. Это по сути своей, *этос мирного сообщества*. Два запрета — «Не убий!» и «Не лги!», которые А. А. Гусейнов предлагает в качестве минимальных негативных оснований современной этики, выражают, в контексте моего рассуждения, основы *мирного* морального сообщества. Противоположным выступает *этос войны*¹, оправдывающий *убийство* другого и рассматривающий *ложь* как «тактическую» уловку полезную в борьбе с врагами. Если государственный деятель лжет, глядя в глаза миллионам телезрителей, то его следует понять адекватно ситуации, да и зрители это вполне понимают, — он в тылу врага лишь дезинформирует противника...

Если перед тобой не *враг*, а, в философском смысле, *друг*, т. е. *другой* иначе чем ты воспринимающий мир и, по-иному, различающий добро и зло человек, то запреты «Не убий!» и «Не лги!» образуют самую абстрактную рамку взаимодействия моральных субъектов. Я бы назвал их, в стиле Канта, *условиями возможности опыта морали*. Эти условия не входят в содержание моральных норм. Они негативны. Однако, если с самого начала мы их не предположим (не поставим как общие условия мысли и обсуждения), то последующие рассуждения оказываются бессмысленными. Именно они конституируют место мыслящего в его обращенности к *другому* и структурируют отношение с ним как именно моральные. Наполнение содержанием этого отношения — задача последующей этической работы.

Хотя, несмотря на негативный характер, они в моральном смысле не вполне пусты. В книге они наполнены специфическим внеслововым содержанием *жеста публичного обращения к другому как равноправному партнеру*. Этот жест характерен именно для *этоса* созерцательной жизни философского сообщества, сложившегося вокруг А. А. Гусейнова. Он, в частности, пишет: «В тех случаях, когда отдельные индивиды и институты, даже если это профессора и кафедры моральной философии или прикладной этики, свое понимание нравственно-

¹ Этос войны, который я метафорично называю этосом пиратского корабля, описан в статье *Тищенко, П. Д. Strangers in the night: мораль, любовь и биоэтика // Постигая добро: сборник статей. К 60-летию Рубена Грантовича Апресяна М. : Альфа-М, 2013. С. 372–384.*

сти выдают за единственно истинное и присваивают на этом основании право быть учителями и арбитрами в делах нравственности, то они занимают позицию в интеллектуальном плане ошибочную, а в социальном плане сомнительную и даже опасную»¹. Мне кажется, что «в интеллектуальном плане» нам чрезвычайно сложно отказаться от претензий на всеобщность своих суждений. Так уж устроен рациональный философский дискурс. Но никакой опасности «тоталитаризма» здесь нет постольку, поскольку всеобщее высказанная мысль исполняется в публикации, превращаясь в головах слушателей и читателей в другую, столь же всеобщим образом, но иначе, с ошибкой недопонимания, выраженную мысль. Тоталитаризм возникает тогда, когда отказываются публично обсуждать свои мысли или поступки.

Последовательным выражением этоса философского партнерства стала публикация в книге статьи К. А. Свасьяна «Будущее морали»², в которой осмысленность и перспективность самого дела моральной философии весьма в резкой форме ставится под вопрос. Рассуждения автора, предчувствующего зарождение «нового», «небывалого» и «неклассического» понятия морали, чрезвычайно интересны. Однако стоит отметить парадоксальность ситуации. К. А. Свасьян, обвиняя классическое понимание морали в «платонизме» и «тоталитаризме», обосновывает свои неклассические идеи весьма классическим образом. Автор неосторожно весьма схематично воспроизводит логику, которую сам пытается опровергнуть. Все богатство классического опыта философствования сводится к простой схеме, помеченной им как «платонизм». Он видит драму человеческой истории, «неизлечимой» «философской болезни» в борьбе «общего» и «индивидуального», «логического» и «алогического»: «Можно знать (здесь, вероятно, опечатка — логичней использовать слово «сказать» — П. Т.), что анамнез этой самой затяжной и неизлечимой из философских болезней уходит корнями в так называемую «теорию двух миров», берущую свое начало в платонизме и достигающую кульминации в христианстве. Было бы наивно искать классическую матрицу платонизма и тезиса исключительно в теологии и философии. Ее метастазы охватывают практически не только всю сферу знания, прежде всего парадоксальным образом естественные науки, но и — что особенно важно — повседневность. То есть ее не просто мыслят, ею живут, или иначе:

¹ Гусейнов, А. А. Нравственность в свете негативной этики // Мораль: разнообразие понятий и смыслов... С. 20.

² Свасьян, К. А. Будущее морали // Мораль: разнообразие понятий и смыслов... С. 131–143.

мыслят немногие, а живут все — подавляющее большинство людей, никогда ничего о Платоне не слышавших и убежденных в том, что они мыслят мысли, в то время как они просто говорят слова»¹.

Во-первых, полезно не упустить из виду, говоря о платонизме, что именно Платону в диалоге «Парменид» принадлежит жесткая критика теории «двух миров» и теории «идей». Во-вторых, нужно отметить, что метастазы «платонизма» легко обнаружить и в логике рассуждений автора: есть мир мнящих о себе различное различных философий и богословий (мир по мнению), но на самом деле — все едино — «физиологично» (мир по истине). Если бы в каждом философском произведении автор смог удержать «частное» и «единичное», то никакого обобщения всей философии (добавим сюда и богословие) под лейблом «платонизма» быть бы не могло. Отвержение «платонизма» строится по предложенной самим же автором схеме «платонизма». *Оно имеет смысл только противореча себе.*

Классический рационализм, в том числе и в философии морали, достоин серьезной критики, которая, как мне представляется, должна быть более саморефлективной, чтобы не попадать в капкан парадокса «лжеца». Вот характерный пример: автор утверждает — «Мы видим: насколько иначе выглядело бы все в измененной топике — с моралью, проживаемой в фактическом, где нет и следа общего, а есть только частное и индивидуальное²». Здесь, достаточно простое логическое утверждение всеобщности типа «все есть (не есть) только Р», где в качестве предиката выступает то, что автор называет «частным» и «индивидуальным». Чтобы отказаться от логики общих суждений и сделать утверждения «частными» нужно было бы построить их в духе советского шлягера: «Если кто-то, кое-где, у нас, порой...» видит и т. д. Собственно говоря, автор и предлагает нам отказаться от логики с ее платонизмом, обосновав свою жизненную позицию в мире «фактического» — инстинктов и хотений. Проблема, однако в том, что свою жизнь он реализует не только на уровне инстинктов, как им самим предлагается, а, как и все мы — платонисты, в форме размышляющего письма-чтения. Утверждая нежизнеспособность морали, самим фактом, фактичностью философского рассуждения, уважаемый автор доказывает жизнеспособность философии морали как созерцательного образа жизни. Тем самым, и его голос вполне вписывается в симфонию философского спора, представленного в книге...

¹ Свасьян К. А. там же С. 130–131.

² Хабермас Ю. Будущее человеческой природы: на пути к либеральной евгенике. М. : Весь мир. 2002. С. 142

О месте человека в мире и призвании философа. Философ, по точному выражению Ю. Хабермаса, является «местоблюстителем» человеческого в человеке. Именно ему принадлежит обязанность в доме человеческого общежития сохранять как огонь в очаге изначальную энергию полемоса. Сохранять в ситуации изначальной множественности философских перспектив. В биоэтике, которая с моей точки зрения, наиболее ясно выражает особенности современного морального сознания вопрос о должном адресуется не только отдельному человеку или сообществу единомышленников, но и сообществу разномыслящих, верящих разным богам и придерживающихся разных философских точек зрения участников. Поэтому ответ строится опять же как коллективное (коммуникативное) действие, как создание (конструирование) нормы релевантной в конкретных ситуациях. Например, ответ на вопрос о моральной допустимости аборта в биоэтике решается не как личное усмотрение в себе всеобщего морального закона (этот аспект остается как личная предпосылка каждого участника), а в результате междисциплинарных и даже трансдисциплинарных (поскольку активной стороной выступают обычные люди — *lay persons*) обсуждений и консультаций как социальный контракт. «Пока философия верила в то, что она способна обозреть всю целокупность природы и общества, она хозяйничала в тех на первый взгляд твердо установленных границах, в которые вписывалась жизнь индивидов и сообществ. Структура космоса и человеческая природа, этапы всемирной и священной истории поставляли те пропитанные нормами факты, которые, как представлялось, давали также и объяснение правильной жизни»¹. Современная философия, которую Хабермас называет «постметафизической» и «непритязательной» исходит из предположения культурного и индивидуального плюрализма. При этом, универалистские притязания ученых и философов, становятся зависимыми от связывающих эти расходящиеся перспективы понимания мира и самопонимания системы интересубъективных коммуникативных взаимодействий. Предположение о всеобщей, одной на всех сущей перспективе истины или благой жизни, которое еще совсем недавно вдохновляло философское сообщество, обеспокоенное потерей «единства», не просто поставлено под вопрос, но само, как таковое, воспринимается как угроза недопустимого вмешательства в право каждого человека «развивать этическое самопонимание для того, чтобы в соответствии с собственными возможностями и благими намерениями осуществлять в действительности персональную кон-

¹ Хабермас Ю. Там же.

цепцию «благой жизни»¹. Задачи философии заключается в «фасилитации» дисциплинарных (в частности — этических), меж- и трансдисциплинарных дискуссий, пространства полемоса, в котором сохраняется в собственное место человека как себя самого. Именно в этом смысле, философ выступает «местоблюстителем» человеческого в человеке.

Библиографический список

Аристотель Никомахова этика. Перевод с греч. Н. В. Брагинской // Аристотель. Соч. В 4-х т. Т. 4. М.: Мысль, 1984. 830 с.

Бибихин, В. В. Дело Хайдеггера / Хайдеггер М. Время и бытие: статьи и выступления: Пер. С нем. В. В. Бибихина. М.: Республика, 1993. С. 3–14.

Гусейнов, А. А. Нравственность в свете негативной этики / Мораль: разнообразие понятий и смыслов: сборник научных трудов. К 75-летию А. А. Гусейнова. М.: Альфа-М, 2014. 448 с.

Зубец, О. П. Предпочтение жизни самого себя / Мораль: разнообразие понятий и смыслов: сборник научных трудов. К 75-летию А. А. Гусейнова. М.: Альфа-М, 2014. С. 174–201.

Мораль: разнообразие понятий и смыслов: сборник научных трудов. К 75-летию А. А. Гусейнова. М.: Альфа-М, 2014. 448 с.

Морен, Эдгар. Метод. Природа природы. Перевод с французского Е. Н. Князевой. М.: Канон, 2013. 464 с.

Разин, А. В. Добродетель — не запрет / Мораль: разнообразие понятий и смыслов: сборник научных трудов. К 75-летию А. А. Гусейнова. М.: Альфа-М, 2014. С. 80–89.

Свасьян, К. А. Будущее морали / / Мораль: разнообразие понятий и смыслов: сборник научных трудов. К 75-летию А. А. Гусейнова. М.: Альфа-М, 2014. С. 131–143.

Тищенко, П. Д. Strangers in the night: мораль, любовь и биоэтика // Постигая добро: сборник статей. К 60-летию Рубена Грантовича Апресяна М.: Альфа-М, 2013. С. 372–384.

Тищенко, П. Д. Биоэтика: множественность и мысль / На гранях жизни и смерти: философские исследования оснований биоэтики. СПб.: МІР, 2011. 328 с.

Хабермас, Ю. Будущее человеческой природы: на пути к либеральной евгенике. М.: Весь мир, 2002. 144 с.

Est R. van., Stemerding D., Rerimassie V., Schuijff M., Timmer J., Brom F. From Bio to NBIC convergence – From Medical Practice to Daily Life. Report written for the Council of Europe, Committee on Bioethics / Rathenau Institute. 2014. URL: <https://rm.coe.int/CoERMPublicCommonSearchServices/DisplayDCTMContent?documentId=0900001680307575>

¹ *Хабермас Ю.* Там же.

Авторы выпуска Authors

Белялетдинов Роман Рифатович — младший научный сотрудник Института философии РАН.

Belyaletdinov R. Rh. — junior research associate, Institute of Philosophy RAS.

roman_rb@iph.ras.ru

Ижевская Вера Леонидовна — заместитель директора по научной работе Федерального государственного бюджетного научного учреждения «Медико-генетический научный центр», доктор медицинских наук.

Izhevskaya V. L. — deputy director Federal State Budgetary Institution «Research Centre for Medical Genetics», DSc in Medicine.

izhevskaya@med-gen.ru

Киященко Лариса Павловна — ведущий научный сотрудник Института философии РАН, доктор философских наук.

Kiyashchenko L. P. — leading Research Fellow, Institute of Philosophy RAS. Doctor of Philosophy

larisaki@rfh.ru

Лехциер Виталий Леонидович — профессор Самарского национального исследовательского университета им. ак С.П. Королева, доктор философских наук.

Lekhtsier V. L. — professor of Samara National Research University named after ac.S.P. Korolyov, Doctor of Philosophy.

lekhtsiervitaly@mail.ru

Майленова Фарид Габделхаковна — ведущий научный сотрудник Института философии РАН, доктор философских наук.

Maylenova F. G. — leading researcher, Institute of Philosophy RAS, Doctor of Philosophy.

Farida.mailenova@mail.ru

Михель Дмитрий Викторович — профессор Саратовского государственного технического университета имени Ю. А. Гагарина, доктор философских наук.

Mikhel D. V. — professor of Saratov State Technical University, Doctor of Philosophy.

dmitrymikhel@mail.ru

Попова Ольга Владимировна — старший научный сотрудник Института философии РАН, кандидат философских наук.

Popova O. V. — senior researcher, Institute of Philosophy RAS; Ph.D.

j-9101980@yandex.ru

Тищенко Павел Дмитриевич — руководитель Сектора гуманитарных экспертиз и биоэтики Института философии РАН, доктор философских наук.

Tishchenko P. D. — department chief, Institute of Philosophy, Russian Academy of Sciences. Doctor of Philosophy.

pavel.tishchenko@yandex.ru

Шевченко Сергей Юрьевич — младший научный сотрудник, аспирант сектора гуманитарных экспертиз и биоэтики Института философии РАН, преподаватель кафедры биоэтики РНИМУ имени Н. И. Пирогова.

Shevchenko S. Y. — junior Research Fellow, Department of Humanitarian Expertise and Bioethics Institute of Philosophy RAS, lecturer in bioethics Pirogov Russian National Research Medical University (RNRMU)

simurg87@list.ru

Научное издание

Рабочие тетради по биоэтике

Выпуск 24

**Гуманитарный анализ биотехнологических проектов
«улучшения» человека**

Под редакцией доктора философских наук П. Д. Тищенко

Компьютерная верстка Г. Г. Кротовой

Подписано в печать 17.12.2016 г. Формат 60×84/16.
Бумага офсетная. Печ. л. 10.5 Тираж 500 экз.
Заказ № 211.

Издательство Московского гуманитарного университета
111395, Москва, ул. Юности, 5.