

ИНСТИТУТ НАУЧНОЙ ИНФОРМАЦИИ
ПО ОБЩЕСТВЕННЫМ НАУКАМ
РОССИЙСКОЙ АКАДЕМИИ НАУК

О.В. ЛЕТОВ

**ЭТИЧЕСКИЕ ПРИНЦИПЫ И
СОВРЕМЕННОЕ РАЗВИТИЕ
БИОМЕДИЦИНЫ**

АНАЛИТИЧЕСКИЙ ОБЗОР

**МОСКВА
2023**

ББК 751.1
УДК 174
Л 52

Публикуется по решению ученого совета
ИНИОН РАН

Летов О.В.
Л 52 **Этические принципы и современное развитие биомедицины** : аналит. обзор / О.В. Летов ; отд. философии ; отв. ред. Е.В. Введенская; ИНИОН РАН. – Москва, 2023 – 68 с.

ISBN 978-5-248-01075-2

В рамках биоэтики существуют исходные принципы, такие как уважение автономии, благодеяние, «не навреди», справедливость и ряд других, многие из которых восходят к древнегреческому врачу Гиппократу. Рассматривается применение указанных принципов к разным областям биомедицины (генетика, проблемы эвтаназии, репродукция человека).

ББК 751.1
УДК 174

ISBN 978-5-248-01075-2

DOI: 10.31249/B978-5-248-01075-2.2023.00.00
© ИНИОН РАН, 2023

СОДЕРЖАНИЕ

| | |
|---|-----------|
| Предисловие | 4 |
| Природа биоэтики | 7 |
| Биоэтика как научная дисциплина | 7 |
| Основные принципы и правила биоэтики | 9 |
| Этические вопросы развития генетики | 20 |
| Формирование генной инженерии как синтеза науки и технологий | 20 |
| Некоторые этические проблемы развития генетики как прикладной дисциплины | 22 |
| Моральные аспекты технологии редактирования генома человека | 29 |
| Этические вопросы генной инженерии растений и животных | 43 |
| Развитие генетики и спорт | 48 |
| Этические проблемы эвтаназии | 51 |
| Вместо заключения | 63 |

ПРЕДИСЛОВИЕ

В 1970 г. американский специалист в области онкологии Ван Ренселлер Поттер (1911–2001) впервые ввел в научный оборот термин «биоэтика». Тем самым был дан импульс для развития новой научной дисциплины, направленной на решение проблем, связанных с новыми перспективами в развитии биомедицинской науки. В 1979 г. вышла работа Т. Бичампа и Дж. Чилдресса «Принципы биомедицинской этики», которая легла в основу современной теории биоэтики. В рамках биоэтики существуют исходные принципы, такие как уважение автономии, благодеяние, «не навреди», справедливость и ряд других, многие из которых восходят к древнегреческому врачу Гиппократу.

Биоэтика – это знание о том, как использовать информацию в целях выживания и развития человечества. Когда имеют место конкурирующие между собой пути решения проблемы и приоритеты не определены, биологическое знание дополняется ценностными суждениями. Под биоэтикой в «узком смысле» понимают биомедицинскую этику как прикладную дисциплину, как, например, этика бизнеса, этика окружающей среды и т.п. Вместе с тем, согласно «широкой» трактовке, биоэтика представляется исследованием социальных, медицинских, социально-правовых и экологических проблем, относящихся ко всей живой природе.

Биоэтику можно рассматривать в качестве этического контроля по отношению к биомедицинской практике и научным исследованиям. Не случайно представители фармацевтических компаний

оказывают посильное сопротивление по отношению к биоэтическим исследованиям. Вместе с тем, уделяя пристальное внимание нормам поведения ученого в рамках научного исследования, последователи биоэтики могли бы большее внимание уделять изучению норм биоэтического исследования. Если принять во внимание биоэтические исследования на других континентах, как, например, в Африке, то встает необходимость расширения антропологического базиса принципализма. Последователи биоэтики должны принимать во внимание разнообразие и плюрализм культурных сообществ того или иного региона земного шара. Предмет биоэтики обогащается достижениями социальной, академической и научной культуры. Он расширяется за счет обращения представителей биоэтики к таким областям знания, как социология, антропология, политика, этнография, демография и др. Особое место в этом ряду занимает искусство. Поскольку представление о прекрасном составляет базис человеческого опыта, этот опыт способен внести существенный вклад как в развитие медицины, так и биоэтики.

В ранних публикациях Поттер рассматривал биоэтику в качестве моста между настоящим и будущим, природой и культурой, наукой и ценностями, человечеством и природой. Термин «мост» использовался в данном случае как метафора с целью формирования новой дисциплины. Зарождение термина «биоэтика» Поттер связывает с «эвристическим моментом». Этот момент ассоциируется с такими явлениями, как «новая идея», «инсайт», «план действий» или «экспериментальный подход». Все эти феномены носят подсознательный характер. «Эвристический момент» обладает следующими свойствами. Во-первых, это событие происходит неожиданно: его нельзя вызвать с помощью желания, нельзя предсказать. Во-вторых, «эвристический момент» сопровождается психологическим состоянием эйфории, чувством восторга. В-третьих, он может быть ошибочным: ученые не могут быть уверены, что «внутренняя экспертиза» научного результата дает все ответы на поставленные вопросы. Сопровождаемый эйфорией «эвристический момент» вызывает действие, последнее приводит к накоплению опыта, а опыт формирует мудрость. Согласно Поттеру, представителям биоэтики должны быть присущи такие качества, как смирение и ответственность. В своих рекомендациях им следует придерживаться реалистического понимания фактов и, сохраняя баланс между оптимистическими и пессимистическими оценками, осуществлять выполнимые задачи.

Позднее Поттер, стремясь расширить перспективы этой дисциплины, сформулировал понятие «глобальной биоэтики».

«Глобальная биоэтика», согласно Поттеру, призвана интегрировать этические проблемы в контекст более широкого междисциплинарного синтеза. Биоэтику Поттер определял как новую «науку выживания», обладающую научным методом. Биоэтика – это мудрость, знание о том, как использовать знание в целях выживания и развития человечества. Когда имеют место конкурирующие между собой пути решения проблемы и приоритеты не определены, биологическое знание дополняется ценностными суждениями. «Глобальная биоэтика» – это результат междисциплинарного синтеза, преодолевающего границы между отдельными науками. Задача биоэтики, согласно Поттеру, суть не что иное, как спасение человечества. Основная причина того, что цивилизация находится в опасности, заключается в разобщении между собой наук о природе и о культуре. Это обстоятельство было отмечено Ч.П. Сноу в лекции «Две культуры» в 1959 г. По мнению Поттера, именно биоэтика призвана создать «мост» между естественными и гуманитарными науками. Исследование человеческой цивилизации следует дополнить антропологическим подходом. Суть этого подхода сводится к тому, что, если ученый стремится предвидеть социальное будущее, он должен выяснить, что может и что должно произойти в ситуации, контролируемой человеком. При этом необходимо обращаться к методам как естественных, так и гуманитарных дисциплин. «В эпоху, когда выживанию человечества угрожают такие факторы, как оружие массового уничтожения, возможность ядерной войны, опасность экологической катастрофы, потребность в позитивном видении будущего становится настоятельной необходимостью» [14].

ПРИРОДА БИОЭТИКИ

Биоэтика как научная дисциплина

Согласно К.Э. Малдонадо (профессор философии университета Эль Боске, Колумбия), биоэтика – это не моральная философия как базовая этика в том смысле, что существуют базовая наука и прикладная наука [19]. Современная биоэтика представляет собой «нормальную» науку в куновском смысле этого слова. Под «нормальной» наукой Т. Кун понимал дисциплину, в рамках которой оказывается упорное сопротивление по отношению к любого вида изменениям (новым парадигмам, революциям). «Нормальная» наука, согласно Куну, сводится к одному предложению: она «работает». Некоторые представители «нормальной» биоэтики как прикладной дисциплины также болезненно относятся по отношению к критике, ограничиваясь рамками классических текстов. По мнению К.Э. Малдонадо, некоторые последователи биоэтики дистанцируются от «нормальной» науки, которая имеет объект исследования, принадлежит к определенной традиции, обладает собственным языком и методом [19]. Своим происхождением биоэтика обязана случаям или фактам из практики биологических исследований или медицины.

В начале XXI в., подчеркивает Малдонадо, в кризисе находится не только биоэтика, но и медицина как система социально-го здравоохранения. Причинами этого кризиса могут быть разнообразные факторы, такие как рост влияния финансового капитала по отношению к целям социальной политики, увеличение средней

продолжительности жизни населения развитых стран, «перевертывание» социальных пирамид в «информационном» обществе, успехи биологии и медицины, дающие надежду богатым людям выиграть еще одну жизнь. Указанный кризис является многомерным, поэтому не вызывает удивления обращение представителей биоэтики к междисциплинарным исследованиям. Возникает необходимость рассматривать биомедицинскую этику сквозь призму более широкого контекста системы здравоохранения. Таким образом, проблема биоэтики становится политической проблемой. Эпистемологические изменения в области биоэтики влекут за собой изменения во взглядах на происхождение этой дисциплины, трансформируют основные понятия и методы.

Проблема сводится к тому, может ли биоэтика стать новой дисциплиной с собственными методами, нормами, признанными текстами, программой. Как показывает история науки, дисциплина превращается в «иную», когда новая теория формируется как ответ на новые возникшие проблемы, что приводит к необходимости формирования новых языков и новых подходов. Иными словами, новая наука формируется вовсе не потому, что некоторые ученые стремятся к определенным переменам. «Однако до настоящего времени биоэтика остается дисциплиной, «закрытой изнутри» [19]. Биоэтику можно назвать дисциплиной «второго порядка», так же как в рамках логики существует логика «первого порядка» и логика «второго и выше порядка». Источниками биоэтики выступают такие дисциплины, как медицина, теология, философия и право. Некоторые философы относят биоэтику к социальной или политической этике. Представители биоэтики разрабатывают такие проблемы, как этаназия, права пациентов с ограниченными возможностями, права участников биомедицинских исследований в качестве испытуемых, информированное согласие, аборты, самоубийство с медицинской помощью, распределение медицинских ресурсов, этика окружающей среды и др.

К.Э. Малдонадо выделяет следующие концепции, касающиеся вопроса о происхождении биоэтики: 1) биоэтика берет начало как ответ на стремительный прогресс биомедицинских технологий; 2) биоэтика как ответ на радикальный культурный плюрализм; 3) биоэтика как активное социальное движение в рамках системы здравоохранения; 4) биоэтика как попытка предвидеть ближайшее социальное будущее; 5) истоки биоэтики – это клятва Гиппократа. То или иное видение биоэтики обусловлено определенными социальными мифами, тесно связанными с интересами определенных

групп. Различают следующие три вида биоэтики: 1) философская биоэтика; 2) дескриптивная биоэтика; 3) нормативная политически ориентированная биоэтика. В настоящее время большее внимание уделяется нормативному, а не интерпретативному пониманию биоэтики. Окончательное решение в сфере биоэтических проблем формируется постепенно на основе консенсуса, обсуждения и компромиссов. Принципы и ценности в рамках биоэтики могут включать в себя категории эмпатии и понимания. Биоэтика может быть дополнена такими исследованиями, как: 1) антропология и культурология; 2) история и литература; 3) искусство и эстетика [19].

Мировой экономический кризис не может не оказывать влияние на науку и искусство. И наоборот, кризис в области науки, или в терминах Т. Куна «научная революция», во многом обуславливает события, имеющие место в окружающем мире. В условиях кризиса этические проблемы становятся вопросом «жизни и смерти». Вместе с тем дискуссии в области биоэтики нередко превращаются в «культурные войны». В этих войнах существенную роль играют такие факторы, как престиж, репутация личности, политика, идеология, образование и т.п. Иными словами, представители биоэтики не могут игнорировать социальный и политический контекст. Плюралистический мир порождает плюрализм биоэтики. Моральный плюрализм в данном контексте не только желателен, но и необходим. «Чтобы отвечать требованиям времени, биоэтика нуждается в «перезагрузке» [19].

Основные принципы и правила биоэтики

Составной частью биоэтики является, в частности, правило информированного согласия как естественное следствие принципа уважения автономии. Медицинские услуги традиционно оказывались в рамках системы, которая отличалась иерархической структурой и строго контролировалась. Как правило, врачи сообщали пациентам минимум информации относительно их диагноза, прогноза и предполагаемых методов лечения. Предполагалось, что пациенты призваны строго следовать предписаниям врача и не задавать лишних вопросов. Однако начиная с середины 1970-х годов положение в этой области несколько изменилось. Это изменение связано, в первую очередь, с признанием и распространением правила информированного согласия.

Благодаря этому правилу отношения между врачом и пациентом стали приобретать форму сотрудничества. По крайней мере, врачи стали предоставлять пациентам больший объем информации относительно выбора методов лечения и спрашивали согласие пациента на применение того или иного метода. Иными словами, полюс взаимодействия, по меньшей мере в теории, сместился от врача к пациенту. В последнее время в отношениях между врачом и пациентом наметились новые перспективы: люди, нуждающиеся в медицинской помощи, все чаще стали обращаться к Интернету.

Правило информированного согласия рассматривается в биоэтике как краеугольный камень в отношениях между врачом и пациентом. Ключевым элементом этого правила выступает то обстоятельство, что согласие пациента должно быть получено лишь после того, как ему будет предоставлена вся необходимая информация. Врач призван, таким образом, объяснить пациенту суть предстоящих медицинских мероприятий, чтобы пациент их понял. Недопустимо, чтобы объяснения врача сопровождались избыточной медицинской терминологией, недоступной или труднодоступной для пациента.

Вместе с тем, как показывают исследования, проводимые в разных странах, пациенты могут получать неадекватную информацию в силу неспособности понять смысл и значение тех или иных медицинских процедур. Медицинские работники могут поддаться искушению свести суть указанного правила к задаче получить письменное согласие пациента, вместо того чтобы стремиться объяснить пациенту непонятные для него моменты. У пациента нередко не хватает времени, чтобы осмыслить всю полученную от врача информацию. В условиях, когда представители медицинских учреждений не в полной мере соблюдают дух биоэтического правила, они будут скорее выполнять юридические требования, чем следовать принципу уважения автономии пациента. Следует помнить, что правило информированного согласия опирается на принцип автономии. Для того чтобы проследить правовые истоки правила информированного согласия, необходимо начать с защиты прав пациента в процессе получения им необходимых медицинских процедур. Эти права призваны сохранять целостность организма и здоровье пациента. В этой связи возникают следующие вопросы: «Какую роль могут играть моральные и правовые нормы в том, чтобы сохранялось уважение к воле пациентов? Как правильно претворить в жизнь идею информированного согласия?»

Необходимо учесть следующие условия и ограничения в применении этого правила. Во-первых, право может включить в себя идею информированного согласия, выраженную в определенных нормах, способствуя ее осуществлению. Во-вторых, учитывая последнее обстоятельство, суды могут изменить форму выражения согласия пациента, преодолев формалистские тенденции.

Формализм несовместим с природой информированного согласия пациента независимо от того обстоятельства, соблюдается при этом закон или нет. Если судебные инстанции способны признать данную проблему и стремиться к поиску новых форм признания согласия, отражающих диалог между врачом и пациентом, то дух этого правила будет сохранен. На практике решения судов в разных странах сводились к признанию того, что одного получения письменного согласия пациента недостаточно: необходимо достижение неформального понимания пациентом смысла предстоящего лечения. Встает задача показать взаимоотношения правовых и этико-практических аспектов реализации правила информированного согласия пациента. Вместе с тем рассматривать правило информированного согласия лишь как правовое обязательство врача в отрыве от духа этого правила было бы излишним упрощением проблемы. Соблюдая юридические формальности, врач призван вести с пациентом содержательный и понятный диалог.

Ученые в своих исследованиях в той или иной мере ограничены определенными этическими максимами, в которых содержится информация, что ученые могут, а что не могут делать. Подобные максимы находят свое отражение в этических кодексах, разработанных в рамках этических комитетов. Решения этических комитетов играют существенную роль в вопросе о том, будет ли разрешено проведение того или иного биомедицинского и клинического исследования.

М. Хэммерсли (факультет образования и лингвистики Открытого университета, Уолтон Холл, Великобритания) отмечает, что между представителями биоэтики существует спор по поводу характера этических максим. Если одни утверждают, что в основе биоэтики должны лежать этические принципы, то другие настаивают, что исходные положения биоэтики представляют собой этические предписания. Многие этические кодексы, которыми руководствуются комитеты по биоэтике в своих решениях, включают в себя как принципы, так и предписания. Вместе с тем в последнее время среди биоэтиков преобладает позиция, согласно которой предпочтение отдается этическим принципам. Подобная позиция находит свое от-

ражение, в частности, в этическом кодексе Британского общества по исследованию человека, принятом в 2010 г. При этом отмечается, что поскольку социальные исследования – это сложный изменяющийся процесс, то любые предписания в данной сфере быстро теряют свою актуальность. Кроме того, следуя указаниям предписаний, ученый руководствуется не столько духом, сколько буквой этического кодекса. В то же время сами этические принципы на практике нередко транслируются в более конкретные предписания. Иными словами, исходные принципы применяются в конкретной ситуации лишь посредством процесса уточнения (спецификации). В результате уточнения формируются практические суждения, которые более конкретны и определены, чем исходные принципы. В процессе спецификации проясняются ирабатываются адекватные значения принципов применительно к конкретной ситуации. Формулируются основания для тех или иных практических этических суждений. Вместе с тем этот процесс сам по себе не может эlimинировать почву для возникновения конфликта между теми или иными принципами. Некоторые философы утверждают, что конкретные этические суждения выводятся из этических принципов квазилогическим путем [13].

Несомненным преимуществом принципов выступает то обстоятельство, что благодаря этому средству ученые скорее находят между собой точки соприкосновения, чем это бывает в случае использования более конкретных нормативов. Именно с помощью принципов ученый в силах определить, в чем именно заключается его ответственность. В области биоэтики система этических принципов является доминирующей начиная с 70-х годов прошлого века. Книга Т. Бичампа и Дж. Чилдресса «Принципы биомедицинской этики» к настоящему времени выдержала уже семь изданий. Принципизм – это система нескольких принципов, которая позволяет определить, что этично, а что нет в данной конкретной ситуации. Основоположники принципизма считали, что источник исходных принципов – это повседневная мораль, общая для самых различных социальных систем. Принципы должны применяться таким образом, чтобы вытекающее из них практическое суждение было убедительным для каждого субъекта. Под принципами понимаются общие положения, которые ученый учитывает в своем исследовании. Они могут применяться ко многим ситуациям и этим они выделяются среди конкретных предписаний, действительных лишь в данном случае. Принципы отличаются от практических суждений. Наряду с термином «принципы» употребляются также такие поня-

тия, как «ценности», «стандарты», «нормы» и «правила». В ряду принципов выделяются более абстрактные и менее абстрактные. Например, норма, согласно которой врач или ученый должны получить информированное согласие пациента или субъекта, принимающего участие в исследовании в качестве испытуемого, более конкретно, нежели принцип уважения автономии субъекта. Вместе с тем принципы могут быть использованы и интерпретированы различным путем. Именно это обстоятельство служит нередко отправным пунктом для критиков принципизма. В ответ на критику Т. Бичамп и Дж. Чилдресс подчеркивают, что этические принципы как руководство к действию вполне конкретны в своем применении. Вместе с тем они отмечают, что применение исходных принципов – это сложный процесс и ни одно правило или практическое суждение не выводится непосредственно из принципов. В одном и том же практическом случае могут быть использованы конкурирующие этические суждения.

Некоторые критики принципизма указывают на то, что биоэтические принципы должны опираться на единую этическую теорию таким образом, чтобы каждый принцип служил прямым руководством к действию. Этой теорией могла бы стать «общая теория морали». В противном случае каждый из исходных принципов может вступать в конфликт с другим. М. Хэммерсли считает, что данная проблема отражает особенности социальной жизни людей: каждый субъект придерживается своей системы ценностей, которая может вступать в противоречие с системой ценностей другого субъекта. Принципизм не является системой, в рамках которой любой моральный и рациональный субъект приходит к одним и тем же выводам [13].

Выделяют «сильную» и «слабую» версии принципизма. Согласно «сильной» версии, исходя из принципов, вытекающих из повседневной морали, моральный и рациональный субъект способен сформулировать практические этические суждения. Что касается «слабой» версии, то ее сторонники, по сути дела, сближаются с позицией морального плюрализма. Проблемы, поднятые основателями принципизма, открывают путь для различных подходов в области биоэтики. Один из этих подходов – концепция «ситуационных этических высказываний». Термин «ситуационный» указывает в данном случае на то обстоятельство, что этические высказывания должны отражать конкретный практический случай, а субъект высказывания неизбежно находится в определенной исторической и социальной ситуации, которая не может не накладывать отпечаток на его выбор.

Многие представители биоэтики считают, что исходным пунктом для вынесения этического суждения должен выступать конкретный случай или ряд конкретных случаев, на основе которых проводится сравнительный анализ. Древнейшим подходом является метод каузальности, применявшийся еще в Средневековье и сформулированный в концепции А. Джонсена и С. Тулмина. Авторы этой концепции приходят к выводу, согласно которому обоснованное этическое суждение может вытекать из анализа сходства и различия конкретных случаев. Более радикальным по сравнению с методом каузальности является «партикуляристский подход», сторонники которого считают, что моральное суждение может формулироваться независимо от каких бы то ни было этических принципов. Последователи «партикуляристского подхода» подчеркивают, что определяющим фактором должен быть «моральный вес» в пользу того или иного этического суждения. Они отрицают идею о наличии неких «архетипов» морального сознания, которые могли бы послужить основой этических принципов.

М. Хэммерли занимает в данном вопросе диалектическую позицию. С одной стороны, он считает, что метод каузальности и «партикуляристский подход» имеют полное право на существование: заключение о том, что является и что не является этическим должно опираться на конкретные практические случаи. С другой стороны, он подчеркивает, что этические принципы могут служить полезным напоминанием о критериях, которые всегда необходимо учитывать. Хотя принципы и не могут быть единственным основанием для того или иного заключения, они «помогают ученому определить, что именно чаще всего имеет существенное значение» [13]. Эти принципы оказываются полезным руководством, выступая в качестве преграды против непоследовательности и произвольности этических суждений.

Те философы, которые отрицают как «сильный» так и «слабый» принципизм, в конечном счете оказываются на позициях релятивизма. «Относительными» этические суждения могут быть в двух случаях. Во-первых, когда субъект неизбежно выражает определенную культурно-историческую позицию и эта позиция не может не оказывать влияния на характер его этических суждений. Эту особенность отчетливо сформулировали и исследовали представители герменевтики. Во-вторых, даже находясь в рамках единой культурно-исторической системы, субъект оказывается под влиянием системы социальных отношений, играет конкретную социальную роль в рамках определенного контекста. Нередко позиция реляти-

визма тесно пересекается с точкой зрения либерализма. Например, согласно сторонникам либерализма, не существует рациональных средств разрешения ценностных конфликтов.

В то же время последователи принципизма считают, что для разрешения подобного рода проблем необходимо выявить некоторый минимум норм и обязательств, характерных для большинства традиций. Подобные нормы формируют принципы так называемого среднего уровня. Эти принципы указывают не столько на то, какие цели должен преследовать субъект в своих поступках, сколько на то, какими способами можно достичь ту или иную моральную цель. Признание необходимости подобных принципов сформулировал еще в начале XVII в. Г. Гроций, который стремился определить, к каким именно соглашениям должны прийти люди на всей планете вопреки своим религиозным и культурным различиям. Он выражал уверенность, что именно этические принципы способны служить базисом для урегулирования отношений между представителями различных общественных систем или между представителями различных социальных групп в рамках одного общества и тем самым свести к минимуму вероятность возникновения конфликтов между людьми. Если древние греки считали, что этические принципы должны указывать субъекту путь к благой жизни, то Г. Гроций и его последователи подчеркивали, что этические принципы должны включать в себя минимум субъективности. Иными словами, эти принципы являются универсальными.

Как уже отмечалось, в биоэтике существуют исходные принципы: уважение автономии, благодеяние, «не навреди», справедливость и ряд других. Существуют споры по поводу иерархии этических принципов. Например, сторонники коммунитаризма не разделяют позицию либералистов, согласно которой принцип уважения автономии субъекта стоит выше, нежели принцип благодеяния как стремления к общему благу. Некоторые философы отмечают, что существующие этические принципы «скроены по лекалам» западного общества и неприменимы к реальности «туземных обществ». Социолог Э. Дюркгейм отмечал, что в отличие от «традиционных» обществ в современных обществах общепризнанные моральные ценности становятся все более абстрактными и приближаются скорее к принципам, чем к конкретным правилам поведения. Существует невидимый тонкий переход от конкретных этических норм к универсальным принципам.

А.Б. Саджу (Центр компаративных исследований, Университет Симона Фрезера, Канада) также разделяет положение о том, что

в области биоэтики центральное место занимает концепция принципизма. Согласно этой концепции, в основе биоэтического анализа должны лежать руководящие этические принципы и правила. Концепция принципизма отличается признаками рациональности, объективности и прозрачности. С точки зрения принципизма биоэтика функционирует так же, как и право: использование объективного подхода в данном случае сочетается с широким спектром субъективных моральных убеждений. Масштабы приложения этой концепции оказываются глобальными. Применение принципов биоэтики зависит не столько от того, какой позиции придерживается тот или иной ученый, будь то утилитаризм или кантовская деонтология, сколько от адекватного применения исходных принципов [28].

Идея принципизма подвергается определенной критике. Например, сторонники «нарративистского» подхода указывают на то обстоятельство, что невозможно адекватно редуцировать все сложные ситуации в медицине, связанные с такими проблемами, как эвтаназия, репродукция человека и т.п., к выбору между известными принципами. «Нарративисты» подвергают сомнению способность представителей принципизма выступать в качестве экспертов по сложным этико-медицинским проблемам. Критики подчеркивают, что под влиянием принципизма биоэтика уходит далеко от своих корней и, вместо того чтобы исследовать природу морального субъекта, трансформируется в сторону «легализма», т.е. превращается в область права. Подобную трансформацию можно сравнить с развитием аристотелевской этики, представители которой благодаря широкому использованию понятия «добродетели» создали строгую ригористическую систему. Иными словами, концепция принципизма заключает морального субъекта в рамки системы априорных принципов, которые обусловливают его выбор. Аристотелевская этика добродетелей получила широкое распространение в исламской традиции. Как для сторонников принципизма, так и для представителей исламской биоэтики характерен «легалистский» способ мышления. Для этого способа характерен формализм. Критики принципизма указывают на то обстоятельство, что чувствительность к контексту имеет большее значение, чем «формалистский» способ мышления. Сторонники аристотелевской традиции в биоэтике разделяют положение о том, что нередко необходимо выйти за границы текста, чтобы сохранить его дух.

Когда встает вопрос, какими ценностями должен руководствоваться ученый в ходе конкретного научного исследования, нельзя ограничиться общими этическими принципами. Ценности, обяза-

тельства, достоинства и т.п. не исчерпываются этическими принципами. Сложность разрешения данной проблемы усугубляется тем обстоятельством, что многие представители биоэтики не проводят различия между учеными-исследователями, с одной стороны, и врачами-практиками – с другой. Существуют ценности, внутренне присущие любому научному исследованию, такие как стремление к поиску нового знания и уважение к истине. Более конкретные ценности включают в себя такие нормы, как необходимость в определении исходных терминов, попытки собрать необходимые факты, стремление делать выводы из имеющихся фактов, проверять логику аргументации, исследовать альтернативные пути решения проблемы, проверять очевидность фактов и обоснованность выводов, не преувеличивать и не преуменьшать значение полученных эмпирических данных. Включать или не включать указанные ценности в качестве руководства в тех или иных научных исследованиях – это вопрос практического выбора каждого конкретного ученого. Более того, «внутренние ценности» нередко могут вступать в конфликт с «внешними» этическими принципами. Например, открытая оценка сведений, полученных от лиц, участвующих в исследовании в качестве испытуемых, может расцениваться как отсутствие уважения к их правам. Весь вопрос заключается в том, какой вес придается тому или иному принципу.

Формирование принципов биоэтики связано с необходимостью этического регулирования научных исследований. Какие функции выполняют этические принципы в рамках подобного регулирования? Во-первых, принципы являются выражением некоей суммы этических обязательств ученого по отношению к окружающим. Во-вторых, они служат напоминанием ученому о тех необходимых положениях, которые он должен учитывать в ходе научного исследования. В-третьих, члены этических комитетов используют эти принципы в качестве конкретного руководства к вынесению тех или иных решений. В данном случае автономия выбора принципов принадлежит не столько ученым, сколько представителям этических комитетов. «Принципы, служащие инструментом этического регулирования научных исследований, выполняют определенную идеологическую функцию. Суть этой функции сводится к определению того, что является, а что не является этическим» [28].

Вместе с тем в ходе конкретной медицинской практики не может не формироваться определенный вызов устоявшимся принципам. Вопросы этики тесно связаны с политическими вопросами. В частности, принципиализм вступает в определенный конфликт

с идеалами распределительной справедливости. В то же время следование принципу уважения автономии пациента не может не превращать врача в технического работника. Согласно Ч. Боску (профессор Центра биоэтики Пенсильванского университета, США), использование в области биоэтики фиксированных исходных принципов (принципизма) не способствует объединению социального опыта в этой сфере. Следствием подобного использования выступает кризис, проявлением которого являются «тотальные социальные конфликты». Эти конфликты обнаруживают себя в конкретных случаях с реальными людьми, попавшими в сложные жизненные ситуации, когда любой выбор оказывается неприемлемым. Принципизм способствует бюрократизации практики применения биоэтики, выступает средством достижения целей отдельных людей. В качестве примера кризиса принципизма Ч. Боск приводит этически неоднозначный медицинский эксперимент, проводившийся в США с 1932 по 1972 г. в городе Таскиги штата Алабама. Целью исследования было изучение заболевания сифилисом у афроамериканцев. В процессе исследования ставился вопрос о том, протекает ли это заболевание одинаково у людей с разным цветом кожи? При этом было нарушено правило информированного согласия: испытуемым не говорили о том, что они страдают от данной болезни [3].

В итоге неотъемлемым требованием практики лечения в большинстве медицинских учреждений стала необходимость письменного согласия пациента или испытуемого на то или иное лечение или исследование. С одной стороны, это требование призвано защищать интересы пациента или испытуемого. С другой, – предлагая субъекту подписать согласие, врачи или ученые способны вызвать некоторые сомнения у пациента (испытуемого). Для того чтобы их преодолеть, врачи (или ученые) призваны продемонстрировать все свои знания и умения, разъясняя пациенту (испытуемому) суть предстоящих процедур (исследований).

Согласно Ч. Боску, способом выхода из сложившегося кризиса выступает процесс формирования новых понятий и принципов, новых форм социальной практики. Когда формулируется то или иное новое этическое правило или принцип, не может не возникнуть вопрос, в чьих интересах оно сформировано? Конфликты могут разрешаться путем преодоления установленных раз и навсегда культурных ценностей. Рано или поздно наступает момент, когда экстраординарное становится обычным. Овладение новыми способами разрешения противоречий требует от субъекта особых эмоциональных усилий [3].

Представители социологии способны внести определенный вклад в развитие биоэтики. Однако взаимодействие этих двух дисциплин может осложниться тем обстоятельством, что в основе биоэтики (как и философии) лежит нормативная природа, в то время как представители социологии опираются на эмпирический материал. Вместе с тем не следует преувеличивать значение традиционной дихотомии между фактами и ценностями так же, как и противоречие между универсализмом теории принципов, с одной стороны, и конкретными фактами медицинской практики – с другой. Так, социологические исследования в области медицины, проведенные в 1970–1990-х годах, показали, что врачи, формально соблюдая принцип уважения автономии пациента, вместе с тем часто не раскрывают ему информацию, необходимую для принятия верного решения. Социологи способны показать, как этические принципы «работают» на практике. Любая этическая дилемма тесно связана с проблемой распределения власти, разрывом связи между врачебным персоналом и пациентом или его близкими. Кроме того, представители социологии с помощью эмпирических исследований могут способствовать разрешению проблемы справедливого доступа к необходимой медицинской помощи. Эта проблема тесно связана с вопросом о конфликте интересов между академической наукой и корпоративной практикой. Все указанные проблемы представляют собой новый вызов представителям биоэтики. Если на уровне отдельного пациента (микроуровне) принципы биоэтики могут успешно применяться, то на макроуровне с применением этих принципов могут возникать серьезные трудности.

ЭТИЧЕСКИЕ ВОПРОСЫ РАЗВИТИЯ ГЕНЕТИКИ

Формирование генной инженерии как синтеза науки и технологии

После Второй мировой войны этические принципы, изложенные в Нюрнбергском кодексе 1947 г., установили новый стандарт для исследователей и врачей. Нюрнбергский кодекс – это естественная реакция на преступления, совершенные нацистскими медиками. Создатели этого кодекса подчеркивали прежде всего необходимость требования добровольного согласия на проведение медицинских исследований. Сразу после Нюрнбергского кодекса в 1948 г. была опубликована Женевская декларация, в которой более конкретно рассматривались отношения между врачом и пациентом. Согласно этой Декларации, врачи призваны уважать автономию и достоинство своего пациента. Особое внимание к этическим вопросам об экспериментальных медицинских вмешательствах стало появляться именно в этот период.

Между представителями генетики и этики в историческом контексте имело место активное взаимодействие. Одна из областей, где генетика и этика имеют традиционную тесную связь, – это проведение генно-инженерных исследований. Генная инженерия в последние годы развивается быстрыми темпами. Однако использование этой биотехнологии сопряжено с этическими проблемами.

Генная инженерия – это совокупность методов, используемых для прямой генетической модификации организмов или популяции организмов с использованием рекомбинации ДНК. Эти процедуры применяются для идентификации, репликации, модификации и переноса генетического материала клеток, тканей или полных организмов. Генная инженерия охватывает преднамеренную адаптацию генетического или наследственного материала организма для устранения нежелательных характеристик или создания новых желаемых характеристик. В более широком смысле генная инженерия предполагает включение ДНК-маркеров для повышения эффективности так называемых традиционных методов селекции, основанных на фенотипической информации. В какой-то момент термин «генная инженерия» стал относиться к методам рекомбинантных технологий ДНК или клонирования генов, при которой молекулы ДНК из двух или более источников объединяются либо внутри клеток, либо *in vitro*, а затем встраиваются в организмы-хозяева, в которых они могут размножаться. В последнее время генная инженерия иногда используется в репродукции при экстракорпоральном оплодотворении.

Представители генной инженерии ставят перед учеными XXI в. интригующие и трудные этические задачи. В частности, необходимо договориться о том, какова природа человека, достойны ли все без малейшего исключения люди морального и правового статуса и уважения. Риск, лежащий между научно контролируемым процессом и опасностью непредсказуемых последствий, связан с безответственным использованием методов генной инженерии. Это использование может быть обусловлено экономическими интересами исследовательских групп и промышленной кооперацией. Чисто социальные и политические опасности генной инженерии включают в себя возможность роста экономического неравенства, сопровождающегося увеличением человеческих страданий, а также возможность широкомасштабных евгенических программ и тоталитарного контроля над человеческими жизнями. Риск в данном случае скорее моральный и социально-политический, нежели технический. Таким образом, существующие риски могут быть обнаружены не только с помощью научных данных, но и благодаря общественному мнению. Некоторые люди сохраняют убеждение, что генная инженерия – это опасная технологическая авантюра и противоестественное вмешательство в жизненные процессы.

Все сказанное не противоречит тому обстоятельству, что, несмотря на различные риски, связанные с применением генной инженерии, с помощью этих биотехнологий можно решить ряд

сельскохозяйственных, промышленных, экологических и медицинских проблем. Нет никаких сомнений в том, что в области генной инженерии имеют место важные достижения, начиная от увеличения производства растительной и животной пищи, диагностики состояния болезни, лечения и оздоровления пациентов, а также производство вакцин и других полезных лекарств. Трансгенная биотехнология открывает захватывающий диапазон возможностей – от преодоления голода до профилактики и лечения заболеваний. Сторонники генетической модификации утверждают, что многие смертельные наследственные заболевания человека, такие как муковисцидоз, диабет, синдром Дауна, синдром ломкой X-хромосомы, болезнь Хантингтона, мышечная дистрофия, серповидноклеточная анемия, болезнь Тея-Сакса, тяжелый комбинированный иммунодефицит, среди прочего можно лечить с помощью методов генной инженерии.

Несмотря на все вышеупомянутые проблемы, есть признаки того, что генная инженерия может улучшить качество жизни и позволит увеличить продолжительность жизни и даже передать эти свойства последующим поколениям. Однако процессы, связанные с применением генной инженерии, должны руководствоваться законами и этическими нормами, чтобы человек не стал жертвой собственных творений. Необходимо использовать надлежащие меры безопасности и разработать согласованные и унифицированные правила для технологий генной инженерии.

Некоторые этические проблемы развития генетики как прикладной дисциплины

Следственная генетическая генеалогия (IGG) – это метод идентификации подозреваемых в совершении преступлений, который включает в себя загрузку профиля ДНК с места преступления в одну или несколько баз данных генетической генеалогии для идентификации генетических родственников преступника и в конечном итоге определение местонахождения преступника в генеалогическом древе.

Интеграция правила информированного согласия как элемента принципа уважения автономии в настоящее время применяется в некоторых генеалогических базах данных и несколькими компаниями, предоставляющими генетическое тестирование. Хотя отдельные лица могут дать согласие на загрузку своих генетических

профилей на соответствующие сайты, на которых теперь требуется, чтобы потребители согласились на доступ правоохранительных органов к их персональным данным, биологические родственники могут отказаться от их косвенного включения в эти базы данных. Лица, которые не знают, что их данные могут быть раскрыты на основании семейной принадлежности родственника, не имеют права стереть свою собственную генетическую запись или генетическую запись члена их семьи из коммерческой или общедоступной базы данных.

Использование «информированного согласия» как своего рода «этической панацеи» порождает риск возложения этической ответственности на пользователя базы данных. Акцент внимания на индивидуальном согласии также сужает рамки этической дискуссии, заслоняя другие важные политические и социальные проблемы от критического изучения, такие как вопросы общественных интересов, общественного блага, государственной власти и др. Это «уменьшеннное» видение этики (и/или информированного согласия) ограничивает более общее понимание ответственности между отдельными лицами, учреждениями и обществом, игнорируя другие этические последствия IGG.

Сбор информации семейного анамнеза является неотъемлемой частью медицинской практики. При оказании медицинских услуг врачу для более точной диагностики состояния больного может потребоваться сбор информации об истории болезни всех членов его семьи. Эта информация может касаться как состояния здоровья, так и причины и возраста смерти лиц, генетически тесно связанных с пациентом, а также может включать социальную медицинскую историю, например информацию о семейном положении, здоровье супруга, детей и других членов семьи. Информация семейного анамнеза приобретает особое значение в практике генетической медицины.

Раскрытие генетической информации внутри семьи ставит особые этические вопросы. С одной стороны, как и любая другая медицинская информация, она является частной и конфиденциальной и ее необоснованное раскрытие может нанести вред человеку. С другой стороны, раскрытие информации может иметь значительные преимущества для членов семьи, поскольку оно может информировать их о рисках для здоровья и предрасположенности в выборе вариантов лечения к состояниям, которые можно предотвратить или излечить. Эти преимущества могут быть настолько значительными, что некоторые специалисты по этике предполагают, что

родственники имеют «право знать», а пациенты несут этическую ответственность за раскрытие этой информации соответствующим членам семьи. Таким образом, случаи, когда пациенты отказываются делиться клинически значимой генетической информацией с членами семьи, вызывают этические трудности. Раскрытие информации с этической точки зрения представляется как конфликт между этическим принципом уважения автономии (т.е. обязанность врача соблюдать конфиденциальность пациента) и принципами благодеяния и «не навреди» (т.е. обязанность врача предупреждать других лиц об угрозе их здоровью). Эта дилемма основана на предположении, что отказ пациентов раскрыть информацию о себе проистекает из того обстоятельства, что они эгоцентрично преследуют свои интересы за счет благополучия других. Вместе с тем ряд этико-социологических исследований показывает, что в отказе от раскрытия персональной информации проявляется обычное человеческое желание защиты интересов членов своей семьи и снятия этического напряжения.

Требование о защите конфиденциальности пациента является составной частью этических кодексов медицинских работников. Конфиденциальность является частью права пациента контролировать доступ к своей личной информации, его права на информационную приватность. Конфиденциальность – основа доверия между врачом и пациентом. Без гарантии конфиденциальности пациенты могут неохотно предоставлять врачам информацию, необходимую им для обеспечения качественного лечения.

В некоторых случаях у медицинского работника есть обязанность предупреждать третьи стороны, даже если это может нарушить обязанность соблюдать конфиденциальность. Исключение из обязанности соблюдения врачебной тайны в интересах общества отличается определенной гибкостью. Потенциально его можно использовать для ограничения раскрытия конфиденциальной информации о пациенте в самых разных обстоятельствах. Вопрос о том, могут ли обстоятельства включать некоторое раскрытие конфиденциальной информации, касающейся генетических родственников, остается открытым. Исключение в таких странах, как Австралия, Папуа и Новая Гвинея, связанное с общественными интересами, может охватывать такие случаи, как: 1) при наличии такого состояния здоровья пациента, которое представляет риск заражения окружающих; 2) когда плохое состояние здоровья пациента делает его неспособным продолжать определенные виды деятельности; 3) если о наследственных генетических нарушениях необходимо сообщить другим членам семьи [24].

Требование защиты конфиденциальности пациентов нередко приводит к серьезным моральным дилеммам. Предоставление медицинской помощи становится все более сложным процессом. О пациенте, поступающем в больницу, заботится множество разных практикующих врачей, и все они имеют доступ к его персональной информации. Развитие генетики привело к новым проблемам. Данные, полученные в результате секвенирования ДНК, могут раскрывать информацию не только о данном человеке, но и сведения, относящиеся к членам его семьи.

С точки зрения пациентов, этическая дилемма редко рассматривается как противоречие между их собственным правом на неприкосновенность частной жизни и правом их родственников знать или даже их возможное «право не знать». Скорее, они обеспокоены этическими аспектами своей так называемой «генетической ответственности», чтобы предупредить членов семьи, «укрепить» их здоровье, предотвратить вред, который может возникнуть в результате этого знания. Таким образом, необходимость раскрытия генетической информации редко оспаривается, но у пациентов возникают внутренние конфликты по поводу таких вопросов, как что, почему, кому, когда и как следует раскрывать подобную информацию, чтобы свести к минимуму неблагоприятные последствия. Генетическая диагностика не всегда возможна на основе информации, предоставленной одним человеком. Желательно проверить как можно большее число генетических родственников пациента. Такое тестирование может быть необходимо для правильного установления моделей наследования, для подтверждения мутации по крайней мере у одного другого пораженного члена семьи (как часть разработки «семейно-специфического» генетического теста) или для проведения тестирования на чувствительность к семейной группе риска. Даже если генетические родственники на самом деле не тестируются, проверка генетического диагноза обычно включает предоставление информации о них.

Иными словами, сведения об истории болезни генетических родственников помогают медицинским работникам предоставлять эффективные медицинские услуги своим пациентам. Такая информация может помочь в диагностике, предоставлении медицинских рекомендаций о генетическом риске для пациента или настоящих или будущих детей, а также в вариантах лечения или профилактики и в генетическом консультировании в целом. И наоборот, если эта информация отсутствует, медицинская помощь или рекомендации, предоставляемые пациенту, могут быть поставлены под угрозу.

Вопросы, связанные с раскрытием информации генетическим родственникам, могут стать все более важными, поскольку становятся доступными дополнительные профилактические меры для снижения генетического риска.

Одним из фундаментальных «кирпичиков» современной биомедицины выступает принцип уважения автономии пациента и его право на самоопределение. Он основан на предпосылке о расширении возможностей распространения медицинской информации, что позволяет пациенту принимать сознательные решения и делать выбор без внешнего давления. Такое право налагает на медицинских работников обязанность информировать пациентов о состоянии их здоровья, и утаивание информации от пациента рассматривается как форма проявления старой патерналистской практики, которая разрушает отношения между обеими сторонами и может, кроме того, стать источником обвинений в халатности и злоупотреблении служебным положением.

Большинство врачей чувствуют личную ответственность за предупреждение родственников о генетическом риске. При этом врачи учитывают то обстоятельство, что прямое раскрытие информации не должно производиться без разрешения пациента, чтобы сохранять открытые отношения между врачом и пациентом, укреплять доверие друг к другу, защищать медицинскую тайну и уважать права пациента. Поскольку генетические тесты, назначенные врачами, имеют значение не только для пациентов, но и для их родственников, они создают биоэтическую дилемму как для врачей, так и для пациентов, особенно в тех ситуациях, когда пациент не хочет проходить тест, знать о генетическом риске и делиться такой информацией с другими. Существует мнение, что пациенты, получающие генетическую информацию, которая тесно связана с состоянием здоровья близких родственников, несут моральную ответственность за передачу этой информации, особенно если ее раскрытие может помочь родственникам избежать физического вреда или снизить его риск. Основной целью генетических услуг является предоставление пациентам информации о генетической предрасположенности к различным видам заболеваний, а также и о наличии такого рода недугов, чтобы они могли принимать обдуманные решения по отношению к своему здоровью, делать выводы в отношении репродуктивного здоровья и планировать будущее. Но есть также моральный императив – обязанность раскрывать информацию другим членам семьи, которые могут быть генетически подвержены риску появления того или иного заболевания.

Проект «Геном человека» – это важнейшее научное достижение, которое выполнило свою задачу по определению пар оснований, составляющих ДНК человека, а также по идентификации и картированию всех генов в геноме человека, как физически, так и функционально. Для исследователей в области поведенческих наук это особенно интересно, потому что измерения и поведенческие расстройства являются наиболее сложными характеристиками из всех. Поэтому считалось, что для того, чтобы понять эти черты, нужно сначала определить возможные роли, которые определенные гены могут играть в развитии различных моделей человеческого поведения.

Случаи, в которых соблюдение этических требований и счастье гармонируют друг с другом, нередко уступают место другим ситуациям, в которых эти требования необязательно достаточны для того, чтобы человек считал себя счастливым. То же самое относится и к персонажу Фауста в одноименной поэме Гёте (XVIII в.), в которой отражено противоречие между жизнью, прожитой согласно нравственным предписаниям – в соответствии с обычаями общества, но не приносящей счастья субъекту, – и жизнью, в которой желания, даже если они незаконны с точки зрения коллективного разума, удовлетворяются, делая индивидуума проклятой личностью, однако он платит за это проклятие моментом счастья. Что на самом деле совершил старый доктор Фауст, чтобы сделать свою жизнь такой несчастной? Ничего, кроме того, что он намеренно изменил свое врожденное поведение, которое тормозило его склонности, эти тенденции, как их называл И. Кант, или импульсы, как их обозначил З. Фрейд.

В настоящее время ученые задаются вопросом не о том, могут ли они призвать Мефистофеля для удовлетворения своих самых эксцентричных желаний, а о том, можно ли искусственно изменить человеческое поведение, чтобы улучшить его. В последние десятилетия было обнаружено, что есть два пути, с помощью которых эта операция может стать достижимой: либо посредством генетических вмешательств, либо благодаря веществам, изменяющим естественную химию живых организмов. В обоих случаях «улучшенное» поведение может быть вызвано передовыми технологиями, что делает его социально приемлемым.

Выявление методов, с помощью которых можно было бы изменить определенное человеческое поведение, вызывало большой интерес с начала XX в. Генетическая детерминированность поведения основывается на исследованиях Чарльза Дарвина, создателя

эволюционной теории, и знаменитых законах наследственности, открытых Грэгором Менделем. Во время Второй мировой войны нацисты пытались улучшить генетическое качество арийского населения Германии, исключая людей и группы, считавшиеся низшими, и поощряя тех, кого считали высшими. А. Гитлер продвигал закон, согласно которому люди с физическими или умственными «дефектами» должны были быть удалены из рядов немецкого народа. Такими «неполноценными» людьми были бедняки, психически больные, слепые, глухие, люди с различными отклонениями в развитии, например, вступающие в беспорядочные половые связи, гомосексуалисты и представители отдельных расовых групп. Таким образом, немецкие евгеники хотели показать, что различные психические черты являются наследственными и что общество должно ограничивать воспроизводство людей, обладающих такими чертами.

С запуском в 1990 г. проекта «Геном человека» генетический детерминизм обрел новую форму. Основываясь на секвенировании и картировании всех генов представителей вида *Homo sapiens*, ученые выражали надежду, что можно понять эволюцию человека и не только причины и механизмы болезни, от которых человек может страдать в какой-то момент, но и сложные взаимодействия между генами и окружающей средой. Первым из наиболее значительных достижений в этой области исследований является открытие в 1996 г. биологом из Принстонского университета Джо З. Циеном (Joe Z. Tsien) и его коллегами возможного гена обучения и памяти. Джо З. Циен вводит понятие, которое навязывает ему научное сообщество: «поведенческая генетика», чтобы подчеркнуть роль генетики в развитии человеческого поведения. Проблема, однако, заключается в том, в какой степени его эксперименты на лабораторных животных могут быть распространены на людей, потому что в случае с людьми такой эксперимент показался бы выходящим за этические рамки.

Хотя недавние исследования памяти и интеллекта у одногенетических близнецов поощряют генетические подходы к совершенствованию умственных способностей человека, тем не менее, когда исследования приходят к слишком радикальным выводам, они вступают в противоречие с мнением многих столь же сведущих в этой области ученых, особенно среди работающих в сфере педагогического образования. Эти исследователи, большинство из которых имеют значительный опыт преподавания, считают, что с точки зрения формирования интеллекта факторы, связанные с образованием, более важны, чем генетические свойства. Память и другие способности

человека в значительной степени формируются в различных конкретных контекстах обучения.

Технологии, направленные на изменение поведения человека с помощью информации из области генетики или фармацевтической промышленности, все еще находятся в зачаточном состоянии, но это не означает, что в ближайшем или отдаленном будущем данная область знания не может прогрессировать. Исследования начала XX в. были больше сосредоточены на морфологических элементах человека, таких как форма черепа, лба и скул, близость глаз или размер челюсти. Во второй половине XX в., после Второй мировой войны, вклад генетики в понимание механизмов насилия и аберрантной сексуальности стал в той или иной степени признаваться. В 1993 г. группа генетиков опубликовала результаты исследования голландской семьи, состоящей из нескольких лиц с агрессивным, а иногда и насильственным поведением, одних из которых обвиняли в совершении преступлений, других – в поджогах, попытках изнасилования или эксгибиционизме. Исследователи обнаружили, что все виновные в таком ненормальном поведении имели определенную генетическую мутацию, локализованную в X-хромосоме, которая отсутствовала у других членов семьи, не проявлявших таких агрессивных тенденций. Исследователи пришли к выводу, что обнаруженная ими генетическая модификация может представлять собой биологический механизм, лежащий в основе антиобщественного поведения, или, другими словами, что агрессия может быть генетически обусловлена. «В таких случаях терапия, которая должна быть наиболее эффективной, может иметь только генетическую природу, что предотвратило бы появление этой мутации в будущих поколениях» [10, с. 476].

Моральные аспекты технологии редактирования генома человека

Один из важных аспектов генной инженерии, который вызывает так много этических вопросов, – это редактирование генома человека. Представители биоэтики и исследователи в целом считают, что в настоящее время не следует пытаться редактировать геном человека в репродуктивных целях, но следует продолжать исследования, которые сделают генную терапию безопасной и эффективной. Большинство заинтересованных сторон согласны с тем, что важно проводить постоянные общественные обсуждения и дебаты,

чтобы общественность могла решить, допустимо ли редактирование зародышевой линии. Некоторые ученые выражают беспокойство, что невозможно получить информированное согласие на терапию зародышевой линии, потому что пациенты, затронутые в данном процессе, являются эмбрионами будущих поколений. Контраргумент в данном случае состоит в том, что родители уже принимают многие решения, влияющие на состояние своих будущих детей, в том числе не менее сложные, как, например, ЭКО. Исследователи и специалисты по биоэтике также ставят вопрос о возможности получения действительного информированного согласия от потенциальных родителей до тех пор, пока риски терапии зародышевой линии неизвестны. Кроме того, есть опасения, что редактирование генома будет доступно только богатым и увеличит существующее неравенство в доступе к здравоохранению. Редактирование зародышевой линии может создать классы людей, определяемых по качеству сгенерированного генома.

В 2007 г. был создан Консорциум психиатрической геномики. Его цель – провести анализ генетических данных, выявленных на уровне генома человека, чтобы идентифицировать гены или совокупность генов, которые лежат в основе возникновения психических расстройств. Его более отдаленная цель состоит в том, чтобы иметь возможность с помощью генной терапии улучшать диагностику, разрабатывать целевое лечение и усиливать первичную профилактику [32]. Технологии, использующие генетику, открывают крайне спорную в этическом плане тему: имеют ли родители или общество право определять пол детей или тем более цвет их глаз или степень их интеллекта. Сегодня это возможно не столько за счет генетического вмешательства, сколько за счет генетической селекции. Генетик может легко предвидеть будущие особенности плода и его возможные генетические проблемы. Вопрос в том, имеет ли человек после того, как он знает эти элементы будущей эволюции эмбриона, моральное право делать выбор среди этих кандидатов на жизнь?

Во втором десятилетии третьего тысячелетия используются новые технологии редактирования генома, такие как основанные на системе CRISPR/Cas, которая представляет собой инструмент редактирования генома, нацеленный на РНК, который позволяет исследователям модифицировать множественные гены одновременно посредством инсерций и делеций. Следствием этого является изменение генома зародышевой линии у эмбриона. До сих пор были опубликованы только результаты экспериментов по созданию генети-

чески модифицированных моделей нечеловекообразных приматов. Эти модели применимы также для исследования и лечения нарушений мозга (либо психиатрической природы, либо из-за дефектного развития нервной системы), которые имеют место у людей.

Но поскольку в последние десятилетия биоэтика стала нормативно-методологическим ориентиром деятельности в самых различных областях, то необходимо рассмотреть, насколько полезными или опасными будут эти новые технологии редактирования генома, особенно с точки зрения сохранения человеческого вида. Смогут ли они повысить качество жизни? Добьются ли они «лучшего» человеческого вида? Или они загонят человечество в спираль изменений, долгосрочные последствия которых трудно предвидеть.

Перед лицом таких возможных достижений, которые уже близки к тому, чтобы стать реальностью, представители философии, медицины и биоэтики призваны внести значительный вклад в осмысление этих достижений и, в частности, проследить последствия вмешательств в структуру человека через генетический отбор. Этот вопрос становится еще более актуальным в современных условиях, когда динамика внедрения некоторых спорных технологий намного превзошла философские/медицинские/биоэтические исследования, которые серьезно изучали бы их влияние на человечество.

Гипотетически люди «химерного» типа, генетическая структура которых сконструирована искусственно, способны поднимать вопросы в первую очередь о своей идентичности и об их интеграции в традиционные общества. Эти вызовы в какой-то степени уже относятся к настоящему, и философы и медики должны дать на них ответы. Обществу в какой-то момент придется признать реальность генетических вмешательств, целью которых является достижение гораздо более радикальных преобразований в человеческой природе.

В современных условиях ученые способны сообщить будущим родителям информацию о мутации генов эмбриона, которые приведут к рождению больного ребенка, чтобы они сделали выбор, подготовиться к родам или прервать беременность. Важный вопрос, который необходимо решить, заключается в том, что предлагаемая информация представляется линейной и упрощенной, предполагающей наличие ясной и однозначной причинно-следственной связи, т.е. конкретный ген эквивалентен определенному расстройству. «Люди склонны думать, что генетические причины неизменны: если есть ген, есть и определенная болезнь; и склонны рассматривать генетические причины как конечные причины, “риск” развития расстройства отождествляется с самим расстройством» [12, с. 49].

Однако прогресс в области генетики открывает более сложную картину, в которой на экспрессию гена влияет множество факторов, как внутренних, так и внешних. В настоящее время то, чего ученые не знают о большей части генетического функционирования человека, как взаимодействуют разные кластеры генов, – это больше, чем то, что они знают. Существенную роль в вопросе эпигенетического наследования играет то обстоятельство, как это наследование взаимодействует с окружающей средой. Генетическая информация представляет собой более сложную картину, чем первоначально предполагалось, поэтому присутствие только одного гена или генетического маркера не позволяет однозначно прогнозировать развитие болезни или степень поражения того или иного органа.

Многие расстройства, такие как глухота, излечимый рак у детей, болезнь Тея-Сакса и др., во многом зависят от рецессивного полигенного и аутосомного наследования. Существуют расстройства с «сильным генетическим влиянием», т.е. такие заболевания, при которых ген имеет прямую и детерминированную связь с фенотипом, как в случае болезни Хантингтона. Характерной чертой этой группы болезней является неизменность генетического влияния (последняя и единственная причина заболевания – генетическая). В этом случае наличие гена порождает дискретные и четкие категории. Но такой тип прямой связи между генотипами и фенотипами относительно редок при большинстве заболеваний человека. Многие нарушения у человека соответствуют «слабому генетическому влиянию», при котором на фенотип влияет множество генов, экспрессия которых зависит от опыта в окружающей среде, траектории развития организма и различных эпигенетических факторов. В этих случаях наличие определенного фактора риска не имеет детерминированной связи с фенотипом. Практически все расстройства, относящиеся ко второй категории (аутизм, психические заболевания и др.), соответствуют расстройствам с комплексными моделями наследования и представляют собой расстройства, функционирование которых в настоящее время до конца неизвестно. В развитии подавляющего большинства генетически обусловленных заболеваний человека способ, которым генотипы связаны с фенотипами, сложен, и ученые в настоящее время точно не знают, как и каким образом они взаимодействуют.

Существует три разных типа «измов» в генетике: 1) генетический эсценциализм, касающийся веры в то, что человеческая идентичность и личностные черты «жестко связаны» с геномом и

что они внутренне определены и могут быть предсказаны генетической структурой; 2) генетический детерминизм, согласно которому только гены вызывают сложное человеческое поведение и то, что происходит по генетическим причинам, является непроизвольным; 3) генетический редукционизм, сторонники которого предполагают, что человеческая природа и здоровье могут быть сведены к описанию «ничего, кроме генов», и отождествляют биологические объяснения с генетическими.

Эти различные генетические «измы» могут привести к «эссенциалистским генетическим предубеждениям». Другой дополнительный риск генетического эссенциализма, особенно в области развития психических качеств или ментальных заболеваний, связан с риском навешивания ярлыков или «самосбывающегося» пророчества, согласно которому ожидания и прогнозы родителей или учителей относительно детей, как правило, реализуются в поведении и действиях ребенка, которые они интерпретируют в соответствии с этими ожиданиями. Иными словами, отношения взрослых с ребенком обусловливаются человеческими предубеждениями.

Что касается правила информированного согласия, то обмен информацией между врачом и родителями представляется иногда не до конца откровенным. Имеют место случаи, когда нарушаются этическое правило правдивости, требующее от медицинского работника строго и неукоснительно сообщать то, что действительно известно. Передача слишком большого количества информации для пациентов не означает, что это способствует их постижению истины. Если эта информация не будет должным образом обработана и осмысlena, она может производить эффект, противоположный искомому. Остро встает вопрос, можно ли предоставить четкую и точную информацию для принятия обоснованных решений, когда генетическая информация до конца неясна или когда речь идет о неизлечимых случаях. Согласно рекомендациям ВОЗ, генетики должны сообщать пациентам или их представителям информацию о тех заболеваниях, с которыми они способны справиться.

В свете индивидуального опыта не кажется легким и очевидным различие между «тривиальными» и «нетривиальными» медицинскими состояниями и, следовательно, между «медицинской» и «нemedицинской информацией». Критерии оценки в данном случае оказываются не только медицинскими (клиническими, физиологическими), но и индивидуальными или социальными, связанными с представлением о себе и социальной и групповой идентичностью. Эти обстоятельства должны учитывать медицинские работники

в процессе информирования родителей о генетических данных их детей. Необходим мультидисциплинарный подход, чтобы приложить усилия для разработки языка, который отвечал бы, с одной стороны, сложностям, представленным генетиками, и, с другой – понятен неспециалистам.

Как отмечают Ф. Урсин, К. Тиммерман и Ф. Стигер (сотрудники Института истории, философии и этики медицины Ульмского университета, Германия), по оценкам Всемирной организации здравоохранения, в 2050 г. болезнью Альцгеймера (БА) будет страдать в три раза больше людей, чем сегодня, вследствие чего возникает потребность развития ранней диагностики. Для этой цели считаются подходящими методы скрининга. «Чтобы справиться с огромными финансовыми и временными затратами на скрининг всего населения, в настоящее время тестируется двухэтапная стратегия» [31, с. 440]. На обоих этапах применяется машинное обучение (МО) и средства искусственного интеллекта (ИИ): во-первых, имеет место идентификация лиц с высоким риском на основе социально-демографических данных; во-вторых, требуется оценка индивидуальных биомаркеров у лиц с высоким риском для выявления подходящих кандидатов для клинических испытаний с будущей перспективой отсрочки или облегчения прогрессирования заболевания.

Технология прогнозирования БА с помощью ИИ уже находится на зрелой стадии своего развития. Первый клинический инструмент поддержки принятия решений ИИ для прогнозирования прогрессирования от ранней стадии деменции до БА был недавно протестирован в процессе многопрофильного исследовании. Тенденция ведет к обучению систем машинного обучения на многофункциональных наборах данных вместо оценки только одного биомаркера. Помимо генетического тестирования и выявления наборов биомаркеров нейровизуализация чаще всего используется в сочетании с ИИ. Недавняя модель предсказывает БА за 76 месяцев до окончательного диагноза и с помощью нейровизуализации работает лучше, чем рентгенологические считыватели. Точность, чувствительность и специфичность при классификации пациентов с БА от здоровых испытуемых достигают почти максимума.

Прогнозирование начала болезни Альцгеймера в будущем со-пряжено с этическими проблемами, поскольку пока не существует лечения, модифицирующего болезнь. Тем не менее ранняя диагностика БА считается решающей для благополучия людей и общества. Поэтому международная группа экспертов потребовала рекомендаций по оценке риска у бессимптомных пациентов. Эти оценки

могут служить руководством для принятия решений о применении скрининга. Хотя указанная проблема актуальна для всех стран мира, в этом направлении сделано немного. Исследования мозга у бессимптомных лиц особенно сложны с этической точки зрения из-за отсутствия медицинских показаний. Прежде чем прогнозирование БА с помощью ИИ будет использоваться для скрининга всего населения, необходимо рассмотреть, при каких обстоятельствах его следует предлагать бессимптомным лицам, учитывая вероятность непреднамеренных негативных последствий, которые, возможно, превышают потенциальную пользу для отдельных лиц и общества. Аналогичные этические проблемы возникли в процессе «случайных открытий» в связи с оценкой генетического риска. Эти открытия не могут рассматриваться как неожиданные, так как диагноз по своей природе носит исследовательский характер, и необходимо принять меры для обеспечения адекватного общения с пациентом в соответствии с биоэтическими принципами. Таким образом, рассмотрение информированного согласия, как отвечающего требованиям прозрачности и минимизирующего предсказуемые негативные последствия, также имеет решающее значение для этической оценки предсказания БА с помощью ИИ.

Ф. Урсин, К. Тиммерман и Ф. Стигер выдвигают следующую этическую модель для генетического тестирования раннего начала болезни Альцгеймера: 1) тест должен быть добровольным и основываться на информированном согласии; 2) тест следует предлагать при надлежащем консультировании и профессиональной поддержке; 3) тест должен быть доступен только совершеннолетним; 4) результаты теста не должны вызывать дискриминации; 5) тестирование следует отложить, если есть доказательства того, что его результаты приведут к психосоциальным последствиям; 6) результаты тестирования являются конфиденциальными и являются собственностью человека [31].

Таким образом, пациенты, проходящие оценку биомаркеров, должны знать, что значит иметь «повышенный» статус биомаркеров. При этом возникают два этических аспекта. Во-первых, в целях прозрачности необходимо обеспечить, чтобы ИИ системы были развернуты для прогнозирования. Во-вторых, принцип уважения автономии пациента требует объяснимости. Этически необходимо разрабатывать объяснимые системы искусственного интеллекта для будущих клинических приложений. Эти два аспекта имеют решающее значение для построения доверительных отношений между пациентами и врачами. Только если пациенты доверяют как надзору

врачей, так и надежности предсказания с помощью ИИ, тогда предложение его бессимптомным людям может быть успешным.

М.С. Лебовиц, К. Тэбб и П.С. Апельбаум (отделение философии, Колумбийский университет, США) указывают, что, по мере того как в последние годы знания о геноме человека расширяются и генетика становится все более актуальной, генетическая информация используется для объяснения постоянно расширяющегося диапазона фенотипов – от физических характеристик и показателей здоровья до поведения, привычек и взглядов. Такие генетические объяснения, как правило, отражают общественные потребности, что сопровождается сенсационными заголовками и метафорами в СМИ. «Благодаря услугам генетического тестирования, которые напрямую используются потребителями, частные лица все чаще имеют доступ к своей собственной генетической информации, связанной со здоровьем и происхождением» [15].

Информация о ДНК человека может изменить способы, которыми люди концептуализируют свою идентичность. Генетические объяснения также имеют заметное социальное воздействие, поскольку на социальное восприятие можно повлиять, приписывая характеристики человека генетическим причинам. Например, когда состояние здоровья или поведение человека объясняется генетически, это может привести к тому, что другие будут рассматривать человека как менее ответственного за данный фенотип и учитывать фенотип как более вероятный или неизменный. Генетические объяснения часто интерпретируются таким образом, чтобы иметь важные последствия для межгрупповых отношений, социальных рассуждений и психологии здоровья.

Хотя есть веские доказательства того, что генетические объяснения могут формировать человеческое мышление, было высказано предположение, что эффект объяснения может действовать в обратном направлении: на человеческую готовность поддерживать генетические объяснения могут влиять мотивации, моральные убеждения и социальные установки. Недавние исследования выявили один очевидный пример такого рода мотивированных рассуждений: асимметрию, при которой люди более склонны связывать с генетическими причинами не столько антиобщественное поведение, как было принято считать, сколько просоциальное поведение. В ходе исследования также изучалось, может ли процесс подтверждения вины, в котором люди предпочитают при объяснении негативных событий обращаться скорее к категории виновности, чем невиновности, быть обусловленным генетическими факторами.

Нанди (сотрудник госпиталя Ганга Рэм, Дели, Индия) и другие отмечают, что завершение проекта по секвенированию генома человека послужило толчком к развитию более быстрой и дешевой технологии секвенирования, получившей название секвенирования следующего поколения (NGS). NGS рассматривается как самый мощный диагностический инструмент, разработанный в медицине со временем рентгенографии. Его ценность и полезность в клинической медицине обещают стать огромными. Многочисленные сложные расстройства были выявлены с помощью NGS, и у многих пациентов это привело к позитивной терапии, открыв эру точной медицины. «Медицинская терапия с позиции “один размер для всех” сменилась на “подходящий размер для каждого пациента”» [26, с. 455].

В настоящее время население развивающихся стран сталкивается с двойным бременем – инфекционных и неинфекционных заболеваний. Контроль над последними требует не только изменения образа жизни и «окружающей среды», но и признания того, что генетические изменения сыграли значительную роль в возникновении этих расстройств. Среди населения развивающихся стран имеется большое количество генетических нарушений, поскольку в них много сообществ, практикующих кровнородственные браки, что увеличивает частоту аутосомно-рецессивных заболеваний.

Исторически представителей генетики обвиняли в том, что они использовали науку как инструмент евгеники путем пренатальной диагностики и прерывания беременности, если плод был аномальным, или выдвигали проекты создания «идеальных людей» [26, с. 456]. Эти авантюрные попытки улучшить человеческую расу не находили понимания у большинства людей. Поскольку стоимость проведения генетических тестов снизилась, это привело к тому, что число лабораторий, время от времени предлагающих тесты сомнительной полезности, многократно увеличилось. Развивающиеся страны отстают в принятии подходящего законодательства по контролю за этими лабораториями для обеспечения качества тестов. Необходимы строгие правила, чтобы генетические тесты проводились в соответствии с этическими и профессиональными принципами, а также создание некоего механизма для обеспечения соблюдения этих правил.

Генетическое консультирование предполагает предоставление необходимой информации пациенту с генетическим заболеванием, чтобы справиться с расстройством и принять взвешенное решение. В развивающихся странах многие пациенты, когда им сообщают, что они должны принять решение самостоятельно, хотя

и после получения необходимой информации, кажутся неуверенными и спрашивают врача: «Что бы вы сделали на моем месте?». Многие из них не обучены принимать самостоятельные решения, так что в реальной ситуации генетического консультирования им трудно принять решение о дальнейших действиях. В таких ситуациях консультанты часто говорят: «Что другие могли бы сделать на вашем месте?» [26, с. 457].

Другим важным принципом, которому следуют в генетическом консультировании, является автономия пациента в выборе того или иного образа действий. Пациенту должна быть предоставлена необходимая информация, и ему должен быть предоставлен выбор того или иного способа действий, подходящего для его/ее ситуации. Нужно помнить, что эта свобода не абсолютна, она ограничена тем, что позволяет закон или что разрешает общество. Это особенно применимо к пренатальной диагностике, когда лицо желает узнать пол своего ребенка или как избавиться от пораженного плода за пределами разрешенного законом срока прерывания беременности.

Что касается проблемы редактирования генома, то практически сообщество всех стран пришло к общему мнению, что редактирование генома в целях улучшения определенных качеств должно быть запрещено. Однако всегда будет оставаться спорным вопрос о том, насколько родители имеют право вмешиваться в ход созревания эмбрионов и плодов. Существует также опасение, что редактирование генома будет доступно только обеспеченным людям и увеличит существующее неравенство между богатыми и бедными.

К. Мант (отделение философии, Гётеборгский университет, Швеция) указывает, что идея трансляционных исследований как программа синтеза научных разработок и клинической практики получила широкое распространение в области геномной медицины. Программа трансляционной геномной медицины (ТГМ) направлена на интеграцию организации клинических и доклинических исследований с медицинской практикой, чтобы лучше использовать предполагаемые преимущества новых достижений в области больших данных, генной технологии и геномных исследований. «Трансляционная организация медицины угрожает размыть практические границы между клинической этикой и этикой исследования и поэтому требует дополнительных мер безопасности и этических механизмов надзора» [25]. Этот надзор, в частности, тесно связан с конкретной проблемой обоснованного распределения медицинских ресурсов. Этические нормы ТГМ как синтеза научных исследований и клинической практики включают в себя следующие положения.

Во-первых, ТГМ понимается как способ организации геномных исследований и медицинской практики, так что возможности геномных исследований используются и применяются в непосредственном взаимодействии с клиническим здравоохранением. Эти возможности обычно включают расширенное секвенирование, анализ по исследовательским базам данных для лучшего понимания и (иногда и все чаще) разработку и оценку экспериментальных методов лечения. В фокусе внимания потенциально могут находиться пациенты с генетическими заболеваниями и использоваться генетические подходы к лечению (например, фармако-генетическое лечение рака, применение стволовых клеток, терапия с генетической модификацией и др.).

Во-вторых, предполагается, что создание ТГМ требует огромных затрат, которые должны быть рационально обоснованы преимуществами, уравновешивающими эти возможные затраты, на основе справедливого распределения ресурсов.

В-третьих, то, что считается преимуществом, может варьироваться и действительно варьируется в зависимости от медицинских исследований и клинической практики. В последнем случае польза определяется уровнем здоровья пациентов. Улучшение состояния здоровья пациентов может сопровождаться вкладом в прогресс научного знания. Вместе с тем эти цели могут противоречить друг другу. Для разрешения подобного противоречия формируются документы, призванные обеспечить консенсус в области этики научных исследований, такие как Хельсинкская декларация «Этические принципы медицинских исследований с участием людей» (2013), устанавливающая ограничения на действия ученых по отношению к испытуемым.

В-четвертых, уравновешивание выгод и альтернативных издержек ТГМ требует достаточных доказательств и независимых оценок. Существует различие между стандартами научных исследований, с одной стороны, и клинической практики – с другой. В последнем случае стандарты обычно выше. Это различие вытекает из того факта, что ученые и медики преследуют разные цели.

В-пятых, этические соображения имеют решающее значение для принятия решения о том, что считать преимуществами и рисками, как они должны быть сбалансированы, как устанавливаются стандарты доказательности и как затраты и альтернативные издержки подлежат сравнению. Например, мотивы справедливости и снижения вреда часто используются для обоснования цели тратить ресурсы на лечение, несмотря на его непропорционально высокую цену.

Повестка дня ТГМ может быть реализована в соответствии с двумя различными моделями в зависимости от того, как она мотивирована и обоснована. На практике обе модели могут быть смешаны в настройке ТГМ, но различия между ними для мотивации и обоснования все равно сохраняются.

Во-первых, это то, что в данном случае называется моделью лабораторной помощи в клинике (МЛП), в которой исследовательские возможности и ресурсы должны улучшать клиническую диагностику и лечение пациента. Контекст может быть одним, когда пациент оказывается в нестандартных обстоятельствах и когда диагноз и/или эффективное лечение не могут быть достигнуты в рамках доступной клинической практики, как это часто бывает с редкими генетическими заболеваниями.

Во-вторых, существует модель клинической помощи в лаборатории (КПЛ), где направление запросов и ответов, которые могут мотивировать практику, идет в направлении, противоположном МЛП. Иными словами, клиническая практика используется как ресурс для научных исследований с научным оборудованием и опытом. Ученый в этих обстоятельствах работает в непосредственной близости от повседневной медицинской практики, что позволяет быстро переключаться между ролью человека как пациента и как объекта исследования. Контекст КПЛ может заключаться в выявлении редких необычных людей (страдающих от генетических или патологических состояний или состояний, иным образом значимых с точки зрения генетики, которые трудно лечить или исследовать другими способами), подходящих для случайного сбора данных и экспериментов.

К. Мант приходит к выводу, что остается открытым вопрос о том, в какой степени инвестиции в ТГМ могут быть этически оправданными с учетом их (альтернативных) затрат. Ничто не гарантирует, что вложенные ресурсы не могли бы использованы лучше и более справедливо в другом месте, в областях с такими же этически сильными позициями. По крайней мере для проведения такой оценки необходимо составить более полную картину конкурирующих инвестиций в альтернативную инфраструктуру здравоохранения. На такой основе можно было бы провести комбинированный этический и экономический анализ системы здравоохранения, чтобы установить, действительно ли вложение в инфраструктуру ТГМ оправдано. Другой путь может заключаться в сравнении с прошлыми решениями, связанными с инвестициями в инфраструктуру медицины, которые часто

принимались на основе нечетких общих моделей обоснования затрат и выгод [25].

Э. Малькмвист (отделение философии, Гётеборгский университет, Швеция) указывает, что рождение первых в мире генетически отредактированных младенцев в 2018 г., осуществленное китайскими учеными, вызвало значительное возмущение с этической точки зрения. Тем не менее многие ученые и специалисты по биоэтике в настоящее время выступают за стремление к клиническому использованию редактирования генов зародышевой линии человека. Цель этой процедуры заключалась в том, чтобы дать детям, чей предполагаемый отец был ВИЧ-положительным, устойчивость к инфекции путем отключения гена CCR5, который кодирует белок и позволяет вирусу проникать в клетки [21].

Критики особо подчеркивали, что остается значительная неопределенность в отношении последствий изменения генов, что делает генетическую модификацию человеческих эмбрионов рискованной, особенно потому, что это затронет не только целевую особь, но и ее потомков. Они также утверждали, среди прочего, что поведение китайского ученого нарушило международное научное консенсусное мнение о том, что генетические вмешательства «зародышевой линии» (внесение наследственных изменений в геном человека) являются преждевременными; что пары, участвовавшие в эксперименте, не дали действительного информированного согласия; что существуют более безопасные способы предотвращения передачи ВИЧ от отца ребенку; что ВИЧ/СПИД не является достаточно серьезным заболеванием, чтобы сделать устойчивость к ВИЧ законной первой целью редактирования генов человеческой линии.

Несмотря на эти критические замечания, указанному выше событию предшествовал значительный сдвиг во взглядах в научном и биоэтическом сообществе. Долгое время генетические вмешательства в зародышевые линии считались недопустимыми с этической точки зрения. Однако отчасти потому, что CRISPR потенциально делает такие вмешательства более точными, чем более ранние технологии передачи генов, ученые, специалисты по этике и консультативные органы все чаще стали считать их в принципе допустимыми при соблюдении определенных требований. Критики генетического вмешательства не только подчеркнули этические нарушения, связанные с экспериментом, но также предложили условия, выполнение которых сделало бы клиническое использование редактирования генов зародышевой линии человека (далее GGE) этически оправданным.

Сторонники применения GGE при определенных условиях согласны с тем, что клинические применения этого метода должны быть, по крайней мере для начала, зарезервированы для предотвращения передачи разрушительных заболеваний в тех случаях, когда они не могут быть предотвращены иным образом. В основном они также соглашаются с тем, что такие применения должны подождать, пока ученые не будут обладать большей информацией об их безопасности и эффективности. Поэтому прогресс в этой области потребует исследований, сначала доклинических на моделях животных и эмбрионов *invitro*, а затем, если это подтверждается доклиническими данными, клинических испытаний, в которых генетически отредактированные эмбрионы переносятся в матку гестационной матери и доводятся до срока рождения.

Э. Мальквист приходит к выводу, что подобные факты поднимают этические вопросы, отличные от тех, которые выдвигались на первый план в прежних биоэтических дебатах о генетической модификации зародышевой линии. Эти дебаты в основном касались того, как использовать соответствующие технологии, когда они станут безопасными и эффективными. Для достижения поставленной цели потребуются исследования, в том числе клинические испытания, в которых генетически отредактированные эмбрионы имплантируются в матку женщины, вынашиваются и доводятся до срока [21].

Таким образом, знания о роли генов в человеческих чертах и человеческом поведении быстро прогрессируют в последние годы и, по всей вероятности, этот прогресс будет только ускоряться. Исследования в области генетики человека могут быть направлены просто на выявление объективных научных истин, но результаты эмпирических исследований ясно показывают, что в сознании непрофессионалов генетическая атрибуция сложным образом связана с оценочными суждениями. Если представления людей о работе генома основаны на их ранее существовавших взглядах (например, оценка желательности признака), а не на основании эмпирических соображений, это может представлять угрозу генетической грамотности среди широкой публики. Действительно, имеет место очевидное непонимание непрофессиональных людей того, как работают гены: они, похоже, одобряют генетические атрибуты в разной степени для одного и того же фенотипа (например, физической привлекательности) в зависимости от того, выражается ли оно социально благоприятным образом (например, когда человек очень привлекательный) или социально неблагополучным способом (например,

когда человек крайне непривлекателен) [15]. По мере того как учёные продолжают уточнять понимание роли генома в формировании того, кто есть человек и как он ведет себя, будет крайне важно посвятить дальнейшее внимание тому, как представители общественности интерпретируют генетические объяснения фенотипов человека.

Этические вопросы генной инженерии растений и животных

Современные достижения позволяют создавать генно-инженерные организмы путём удаления генов или манипулирования уже существующими генами. Учёные объединили генную инженерию с клонированием, чтобы быстро и экономично получить тысячи растений и животных с предпочтительными качествами. Иными словами, технология генной инженерии может применяться к людям, животным и растениям.

Развитие генной инженерии не могло не вызвать многих социальных, религиозных и этических вопросов. Нет технологии, которая бы ни порождала подобные соображения. Каждый новый прорыв в науке требует междисциплинарных дебатов и дискуссий. По мере того как технология раскрывает свою силу, влияя на повседневную жизнь, она также бросает вызов этической системе и основным религиозным убеждениям. Надежда на улучшение человека и селекционное разведение не лишена моральных опасений. Некоторые продолжают утверждать, что пересечение границ видов неестественно, аморально и нарушает законы Бога, которые предполагают, что границы видов фиксированы и четко очерчены. Существует также путаница в отношении прав и защиты генетически модифицированных организмов. Если смешение ДНК животных и человека приводит, преднамеренно или нет, к химерным существам, обладающим такими уровнями интеллекта или чувствительности, которые никогда прежде не наблюдались, следует ли этим существам предоставить права и особую защиту? Другими словами, если человек создаст существо, которое может говорить и, возможно, даже рассуждать, но выглядит как собака или шимпанзе, должны ли этому творению быть предоставлены все права и защиты, традиционно предоставляемые человеку?

Многие люди высказывают религиозно-этические возражения против использования человеческих эмбрионов для генно-

инженерных исследований. Религия нередко выступает в качестве этического руководства по использованию научных знаний. Наука не располагает четким алгоритмом для определения, что является и что не является моральным. Попытки клонирования первых человеческих эмбрионов вызвали широкое осуждение со стороны ряда религиозных кругов. «Теологи рассматривают некоторые аспекты генной инженерии как пример продолжающегося напряжения между верой и наукой» [1, с. 234].

Известны риски, связанные с применением генной инженерии, особенно когда предполагается трансплантация клеток или органов от животных человеку. Например, существует риск передачи смертельных зоонозных заболеваний, таких как губчатая энцефалопатия крупного рогатого скота (также известная как «коровье бешенство»), эндогенные ретровирусы свиней (PERV), энцефалит Нипах и др. Ученые утверждают, что заражение людей этими болезнями может иметь разрушительные последствия. Возникает риск появления новых болезней путем объединения ДНК животных или ДНК человека с ДНК растений. Для подобных заболеваний методов лечения еще не существует. Производство трансгенных животных угрожает и ослабляет генетическое разнообразие других животных и тем самым делает их более восприимчивыми к новым штаммам инфекционных заболеваний. Конкретная болезнь или вирус могут стереть все стадо, имеющее одинаковые генетические характеристики. Утверждается, что трансгенные сельскохозяйственные животные гораздо чаще испытывают большие страдания, чем те, которые не испытали вмешательство генетических технологий [2, с. 36–37]. Потенциальный вред окружающей среде включает перекрестное загрязнение, усиление засоренности, передачу генов диким или сорным родственникам, изменение моделей использования гербицидов, отравление диких животных и создание новых или худших вирусов. И. Бенджамин и О. Фамилузи (Университет Ибадан, Нигерия) заявляют, что новые организмы, созданные с помощью генной инженерии, могут представлять экологическую проблему [2, с. 37]. Нельзя предсказать изменения, которые генетически модифицированные виды вызовут в окружающей среде. Несчастный случай при инженерии генетики вируса или бактерии, например, может привести к более сильному типу, который способен при высвобождении вызвать серьезную эпидемию. Подобный случай может оказаться фатальным для генной инженерии человека.

«Эти вопросы, – подчеркивает Э. Мальквист (отделение философии, Гётеборгский университет, Швеция), – должны быть

рассмотрены всеми заинтересованными сторонами, чтобы убедиться, что все осознают этическую дилемму и могут внести весомый вклад в текущие дебаты о создании и использовании генетически модифицированных организмов» [21, с. 231]. Кроме того, крайне важно, чтобы заинтересованные стороны отражали общественные ценности в контексте научной практики и принимали во внимание то обстоятельство, что последствия применения новых биотехнологий могут быть этически спорными. В результате руководящие органы начали разрабатывать соответствующие нормы, призывающие к повышенной бдительности и мониторингу потенциальных опасностей, связанных с применением достижений этого биотехнологического прогресса.

Критический анализ научных и этических споров на тему генетической модификации организмов показывает, что генетическая инженерия – сложная «мастерская» с неопределенными результатами и далеко не всегда естественным вмешательством в жизнь людей. Более того, сторонники генной инженерии утверждают, что «иррациональные» опасения людей относительно этой биотехнологии стоят на пути прогресса. Они также отмечают, что причина, почему представители общественности так боятся потреблять генетически модифицированные организмы, заключается в том, что они не понимают, что они собой представляют. При ближайшем рассмотрении выясняется, что их беспокоят не столько ГМО, сколько неспособность властей, отвечающих за мониторинг этой новой технологии, противостоять могущественным интересам транснациональных корпораций. Оказывается, что общественная враждебность к генной инженерии организмов является скорее продуктом обоснованного скептицизма, чем иррационального страха.

П. Сандин (Шведский университет сельскохозяйственных наук, Уппсала, Швеция), К. Мант и К.И. Бьенберг (отделение философии Королевского технологического института, Стокгольм, Швеция) отмечают, что поддержание некоторых фундаментальных ценностей, таких как, например, здоровье человека или окружающей среды, неприкосновенность частной жизни или человеческое достоинство, нуждаются в надзоре, руководстве и регулировании разработки, использования и распространения технологий. Существует множество примеров того, как эта потребность выражается и реализуется в политике и законодательстве. Глобальный Договор о нераспространении ядерного оружия, критерии стандартизации для электроприборов, лицензионное регулирование новых фармацевтических препаратов, регулирование здоровья и безопасности

на рабочем месте и регулирование генетически модифицированных организмов (ГМО) в сельском хозяйстве – все это известные примеры [29].

Такая защитная политика может содержать меры, которые можно охарактеризовать как «жесткие» или «мягкие» в зависимости от степени их применения. «Мягкая политика» включает в себя добровольные моратории, как, например, введенные в отношении трансгенных организмов после конференции в Асиломаре (2010) различные руководящие принципы и отраслевые кодексы поведения, а также недавние призывы к осторожности в отношении применения редактирования генов в зародышевой линии человека. «Жесткая политика» включает обязательные процессы предварительного утверждения, обязательные стандарты продуктов и полные запреты.

В последнее время политика жестких ограничений нередко подвергается критике. Эта критика признает необходимость регулирования, ставя под сомнение сочетание непоследовательности и негибкости общих жестких политических решений. В частности, утверждается, что существуют аналогичные виды рисков и неопределенностей, связанные с различными технологиями, используемыми в одной и той же области, например в сельском хозяйстве. Однако к каждой из них часто относятся по-разному. Иными словами, к разным технологиям, разработанным для одних и тех же целей, применяются разные режимы регулирования, хотя они и представляют одинаковые потенциальные угрозы ценностям, лежащим в основе регулирования. Более того, политические структуры власти, как правило, с огромным запозданием реагируют на научные или технологические достижения. «По этой причине возникает актуальная необходимость сделать политику жестких защитных технологий, например в сфере генной инженерии, технологически нейтральной» [29]. Призыв к технологически нейтральным режимам регулирования прозвучал в области производства генетически модифицированных объектов (ГМО). Это неудивительно, поскольку в регулировании ГМО содержится ряд жестких политических ограничений.

Технологическая нейтральность регулирующей системы – это постепенная и многомерная характеристика; следовательно, система регулирования может быть более или менее нейтральной с точки зрения технологий, а не по принципу «все или ничего». Идея технологической нейтральности проста: для достижения одинаковых целей могут использоваться разные технологии, и

если результаты одинаковы, то суждение об ограничениях не должно влиять на возможность использования той или иной конкретной технологии. Например, ручку и пишущую машинку можно использовать, чтобы написать оскорбительное сообщение на листе бумаги. Было бы неудовлетворительно иметь законы о клевете, специфичные для технологии, в том смысле, что они требуют по-разному относиться к машинописным и рукописным оскорблением.

Еще один аспект в понимании технологической нейтральности заключается в том, что онтологическая сортировка технологий по различным типам не имеет прочной связи с тем, как они должны регулироваться. В случае некоторых спорных технологий есть люди, которые утверждают, что существуют глубокие различия между двумя технологиями, даже если они могут быть схожи с точки зрения прямых и косвенных последствий. Такие позиции распространены в отношении биотехнологии и генной инженерии. Примером могут служить взгляды на репродуктивные генетические технологии, такие как ЭКО или предымплантационное генетическое тестирование, которые рассматриваются в связи с фундаментальными чертами человеческой природы, например свободы или естественного продолжения рода, и, следовательно, становятся «особыми» по отношению к другим технологиям, которые также влияют на рождение ребенка и особенности рожденных детей (например, уход за беременными и образование). Присутствие (или отсутствие) таких идей влияет на то, как технологии индивидуализируются, т.е. как они становятся онтологически разными или разными типами технологий.

Несмотря на тот факт, что две процедуры считаются технологиями одного и того же типа, они могут регулироваться по-разному. Например, в случае регулирования ЕС в отношении ГМО, растения, созданные с использованием мутагенеза, классифицируются как ГМО, но при этом они освобождаются от требований, предъявляемых к ГМО. Технологическая нейтральность также не имеет ничего общего с тем, является ли обоснование регулирования желательным, хорошим или морально приемлемым. Например, было бы вполне возможно иметь технологически нейтральную регулирующую структуру, которая применялась бы к инструментам пыток, с нормативным обоснованием обеспечения их эффективности в причинении боли. Конечно, (более разумное) нормативное обоснование запрета таких инструментов также может быть технологически нейтральным.

От защитников биотехнологии поступал ряд жалоб на регулирующую систему ЕС в отношении ГМО. Основные аргументы заключаются в том, что система регулирования ЕС непоследовательна с точки зрения риска для окружающей среды и здоровья, устарела с научной точки зрения, медленная и дорогостоящая, не имеет концептуальной ясности и препятствует научному и технологическому развитию. В качестве решения некоторых из этих проблем было предложено, чтобы регулирование было (более) нейтральным в отношении технологий. Технологический нейтралитет следует рассматривать как свойство регулирующих структур, которое включает действующие правовые акты, прецедентное право, инструкции и указы для государственных учреждений, основанные, среди прочего, на принятых законах и нормах морали. Технологический нейтралитет следует понимать в скалярных, а не бинарных терминах, их можно рассматривать с точки зрения «полной технологической нейтральности» и «полной технологической специфики» в качестве противоположных идеальных конечных точек. Технологический нейтралитет не подразумевает ничего особенного в отношении содержания регулирования, и это не означает, что ни обоснование регулирования, ни поддерживаемое им регулирование желательно, хорошо или даже минимально приемлемо с моральной точки зрения. В лучшем случае, технологически нейтральное регулирование желательно только в том случае, если это регулирование и его обоснование независимо обоснованы. Изменения в регулировании, которые могут показаться снижающими технологическую нейтральность, иллюстрируют, как технологическая нейтральность всегда тесно связана не только с регулированием, но и с его обоснованием.

Развитие генетики и спорт

М.Л.Х. Кэмпбелл (Королевский ветеринарный колледж, Саут Мимс, Великобритания) и М. Дж. Макнами (Школа спортивных наук, Суонси, Великобритания) указывают, что использование генетических технологий в коневодстве становится все более распространенным с тех пор, как в 2009 г. был опубликован геном лошади. Тестирование генов, кодирующих болезни у взрослых лошадей, является обычной клинической практикой. «Идентификация «генов-кандидатов», которые могут быть связаны с желаемыми рабочими характеристиками, использовалась для разработки коммерческих тестов, предназначенных для принятия решений в области разведе-

ния животных и преодоления конкуренции» [5]. В последнее время возрос интерес к редактированию генов лошадей. Первоначально этот интерес был связан с возможностью использования генетического редактирования в терапевтических целях для исправления травм и болезней. В 2017 г. был опубликован первый отчет о нетерапевтическом редактировании генов эмбрионов лошадей, направленном на повышение производительности при отсутствии травм или заболеваний.

Мнения о том, следует ли применять доступные генетические технологии в области коневодства, разделились. Некоторые отрасли, например индустрия поло, с энтузиазмом восприняли все доступные технологии. Другие, например Всемирная организация арабских лошадей (WAHO) и Международная федерация конного спорта (FEI) (которая регулирует все олимпийские и дополнительные международные конные соревнования), запретили редактирование генов, но разрешили генетическое тестирование. Тем не менее другие организации, например Международная федерация чистокровных племенных ассоциаций (IFTBA), не решаются даже проводить генетическое тестирование.

Возникает вопрос, в какой степени аргументы, касающиеся свободы и благополучия спортсменов, а также спортивной этики в целом, применимы к лошадям так же, как к людям. Тестирование на наследственные заболевания является важным инструментом для улучшения здоровья и благополучия лошадей, а тестирование для выявления генов, кодирующих желаемые черты (включая спортивные результаты), является просто усовершенствованием существующих методов селекции. Таким образом, такое тестирование не является этически проблематичным в популяциях животных. Защита благосостояния является руководящим этическим принципом, но вместе с тем необходимо сохранять прозрачность в отношении генетического тестирования с целью продажи, что является неотъемлемой частью честной коммерческой и управляемой деятельности.

Редактирование генов может улучшить благополучие лошадей за счет уменьшения болезней и травм, имеющих генетическую основу. Тем не менее поддержка редактирования генов не является абсолютной. Влияние редактирования генов на здоровье и благополучие, особенно в сочетании с другими методами, такими как клонирование, в настоящее время недостаточно исследовано. Это обстоятельство отличает редактирование генов от генетического тестирования с этической точки зрения. Редактирование генов

может как неблагоприятно, так и положительно влиять на здоровье и благополучие не только отдельных животных, но и будущих поколений, если в геном вносятся необратимые изменения посредством генетического редактирования эмбрионов. Недавно было высказано предположение, что редактирование генов у лошадей будет использоваться в качестве модели редактирования генов у спортсменов-людей как регулирующими органами, так и теми, кто может попытаться использовать эту технологию для получения (запрещенного) конкурентного преимущества. Для защиты благополучия спортсменов-людей, а также спортсменов-лошадей коневодческие отрасли должны безотлагательно сотрудничать для развития кроссспортивных международных правил использования редактирования генов и должны включать обязательное предоставление данных о здоровье и благополучии генетически модифицированных лошадей. В настоящее время существует возможность для достижения этического консенсуса и последующего внедрения таких систем до того, как использование редактирования генов у лошадей станет широко распространенным, чтобы обеспечить доказательную базу для постоянного принятия этических решений об использовании этих технологий.

М.Л.Х. Кэмпбелл и М. Дж. Макнами приходят к следующим выводам. Многие из этических вопросов, связанных с использованием генетических технологий в области спорта, особенно те, которые касаются правила информированного согласия и принципа уважения автономии, не относятся к лошадям или спортсменам-лошадям. Тем не менее в свете того факта, что лошади как сложные, разумные животные заслуживают морального внимания, генетическое тестирование болезней не только оправдано, но и должно поощряться из соображений благополучия. В то время как тестирование рабочих качеств для принятия решений в области разведения является продолжением исторической селекции животных, следует соблюдать осторожность при его применении из-за возможности косвенных неблагоприятных последствий в результате «расточительного использования» этого тестирования [5].

ЭТИЧЕСКИЕ ПРОБЛЕМЫ ЭВТАНАЗИИ

Проблема эвтаназии стара в том смысле, что концептуально и исторически связана с дискурсом о самоубийстве. В Древних Афинах самоубийство считалось преступлением. Согласно Гиппократу, помочь врача в совершении самоубийства пациента выходит за рамки профессиональной этики. Платон выступал против осуждения суицида посредством таких понятий, как мучительное несчастье и нравственный позор. Аристотель, напротив, призывал граждан к осуждению самоубийства как такового. Сенека выдвинул концепцию индивидуальной свободы и качества жизни в защиту возможности самоубийства. Фома Аквинский выдвинул против самоубийства такие категории, как вечные обязанности, индивидуальная и социальная ответственность и божественная власть над жизнью. Термин «эвтаназия» был впервые употреблен Фрэнсисом Бэконом в XVI в. для определения «легкой смерти». М. Монтень отстаивал право на самоубийство посредством концепции личностного выбора. Т. Мор допускал возможность самоубийства в случае неизлечимой болезни. Д. Юм допускал возможность самоубийства в случае страдания субъекта, прибегая к таким понятиям, как свобода личности и социальное благо. С точки зрения И. Канта, самоубийство представляет собой пример поступка, когда нарушается моральная ответственность. Он был убежден, что завершение жизненного пути рационального существа предполагает самосохранение и что самоубийство несовместимо с фундаментальной ценностью человеческой жизни.

Существуют две основные трактовки понятия эвтаназия: узкая – активная эвтаназия и широкая – пассивная эвтаназия. М.М. Малик (отделение философии и религии Таиландского университета, Таиланд) считает, что между эвтаназией и самоубийством существует несомненное сходство. Он разделяет лишь первую (узкую трактовку) из них. Согласно его определению, «эвтаназия – это намеренное лишение жизни тяжелобольного пациента с помощью врача» [20, с. 53]. Очевидно, что пассивная эвтаназия исключается из приведенного выше определения, так же как и самоубийство.

В рамках биоэтики представители философии играют ведущую роль в концептуализации, определении, выяснении и понимании объекта исследования. С одной стороны, происхождение эвтаназии тесно связано с самоубийством. С другой стороны, природа эвтаназии, в отличие от самоубийства, имеет ту особенность, что затрагивает медицинскую профессию, а также вопрос о правах и обязанностях личности. Иными словами, исследование феномена эвтаназии носит междисциплинарный характер.

Активная эвтаназия, или «убийство во имя милосердия», – это намеренное лишение тяжелобольного человека жизни с помощью таких средств, как летальная инъекция. Пассивная эвтаназия или усыпление в результате бездействия, также называемая отрицательной эвтаназией, – это воздержание или отказ от принятия чрезвычайных медицинских мер. Кроме того, выделяют добровольную, недобровольную и принудительную эвтаназию. Добровольная эвтаназия – это эвтаназия, которая предусмотрена для осознающего себя и свои поступки человека по его или ее обоснованной просьбе. Недобровольная эвтаназия – это осуществление эвтаназии по отношению к субъекту, не осознающему себя, в соответствии с решением уполномоченных на то лиц. Принудительная эвтаназия происходит без согласия компетентного лица. Близкое по смыслу к эвтаназии понятие – это самоубийство с помощью врача.

М.М. Малик приходит к выводу, что пассивная эвтаназия, самоубийство и самоубийство с помощью врача нельзя отнести к эвтаназии как таковой. К эвтаназии можно отнести лишь ее активную форму. Основным признаком эвтаназии выступает лишение жизни с помощью какого-либо субъекта, что исключает убийство самого себя [20].

Г.А. Мерсете (факультет права Тбилисского государственного университета, Грузия) отмечает, что пациенты иногда просят уйти из жизни с помощью врача (СПВ). «Существует множество моральных проблем, связанных с этой просьбой, в том числе может ли она

быть оправдана с учетом интересов пациентов, таких как их автономия, достоинство и благополучие, и должны ли пациенты быть наделены полномочиями настаивать, чтобы другие помогали им в этом деле» [22].

Некоторые авторы считают, что право пациентов на личную автономию может оправдать их запрос на СПВ. Автономия означает самоуправление. Среди прочего, философия автономии включает в себя вопросы о «я», которое осуществляет управление. Кажется, что для самоуправления должно быть истинное «я», а не, например, фальшивая, дезориентированная или временно нехарактерная версия собственного «я», которая управляет. В данном случае речь идет о вопросе подлинности. Быть аутентичным – значит быть «настоящим», «верным себе» или подобным. Неаутентичный человек неавтономен (по крайней мере так утверждается). Многие биоэтики считают, что, если неаутентичный субъект запрашивает СПВ, тот факт, что он не является достоверным, считается препятствием для удовлетворения его запроса. Эти положения относятся к категории теорий аутентичности, которые были названы санкционистскими. В санкционистских теориях аутентичность касается отношения агента к самому себе, жизни, желаниям или чему-то еще, что является объектом интереса. Санкционистские теории были впервые разработаны в 1970-х и 1980-х годах и тогда назывались двухуровневыми теориями автономии. Санкционистские теории можно противопоставить так называемым когерентистским теориям, согласно которым личности, жизни, желания и т.д. аутентичны в той мере, в какой они внутренне непротиворечивы.

Дж. А. Мерсете утверждает, что сторонники указанных выше взглядов пренебрегают ключевым значением аутентичности в философии, предлагают ее внутренне противоречивую теорию и объединяют противоположные точки зрения. Существует немало примеров теоретических работ, в которых предлагаются биоэтические теории аутентичности и автономии, явно предназначенные для ответа на вопросы о связи между двумя этими понятиями. Согласно Дж. А. Мерсете, оправдание суждений о недостоверности требует не только идентификации индикаторов недостоверности, но и теории того, какая степень эпистемологической достоверности требуется с точки зрения морали, таким образом с помощью теории морального веса можно выявить подлинность тех или иных моральных соображений. Например, даже если установлено (с достаточной эпистемологической достоверностью), что желание пациента пить воду вместо яблочного сока не является подлинным («оно не в его

характере»), может быть неоправданно принуждать этого человека к тому, чтобы пить яблочный сок вместо воды; недостоверность выбора напитков пациентом не является достаточно важным, чтобы оправдать вмешательство [22].

А.Н. Сирес (сотрудник медицинского института Гётеборгского университета, Швеция) и другие подчеркивают, что целью поддерживающих жизнь процедур (ПЖП) является поддержка и лечение жизненно важных органов, чтобы пациенты, находящиеся в критическом состоянии, могли вернуться к полноценной жизни. Однако, когда лечение больше не приносит пользы пациенту, необходимо рассмотреть решение об отмене или воздержании от ПЖП. Этот процесс принятия решений является сложным и трудным. «Решение об отказе или отмене указанных процедур основывается на информации о медицинском прогнозе пациента в отношении острого заболевания» [30].

Кроме того, необходимо рассмотреть вопрос об ожидаемом качестве жизни для пациента после критического состояния. Этические принципы, включая уважение автономии пациента, принцип не навреди, благодеяние и справедливость являются частью процесса принятия решений. Некоторые ученые сообщили о вариабельности в принятии решений в конце жизни среди врачей интенсивной терапии (реаниматологов). Такие факторы, как географические районы, религия, культура, юридические вопросы и личность врача, включая отношение доктора к пациенту, были предложены в качестве факторов, влияющих на принятие решения. Однако более глубокое понимание концепций и установок в процессе принятия решений все еще во многом отсутствует. Факторы, которые вносят вклад в вариабельность решений, принимаемых пациентом в конце жизни, включают состояние его здоровья, диагноз, пожилой возраст, плохое исходное функциональное состояние и половую принадлежность.

В ходе исследования получение информации о собственных предпочтениях пациента считалось решающим компонентом в процессе принятия решения. Многие респонденты стремились к консенсусу с семьей при принятии решений об отмене или отказе от ПЖП, и конфликты с семьей не были частой или серьезной проблемой. Однако, когда они действительно происходили, они были эмоционально окрашенными и напряженными. Респонденты редко сталкивались с какими-либо спорами с медсестрами, когда дело доходило до мнений о ПЖП для отдельных пациентов, но многие отмечали, что медсестры, как правило, более критично относятся к продолжению или продлению ПЖП на ранних стадиях болезни

пациента, чем реаниматологи. Это объяснялось тем, что медсестры более тесно работали с больными и испытывали моральные страдания. Кроме того, отсутствие ответственности за решение и его последствия, вероятно, облегчает предложение об ограничении или прекращении лечения.

А.Н. Сирес и другие приходят к выводу, что реаниматологи желают принимать участие в решении судьбы пациента, находящегося в критическом состоянии, на основе достаточного количества информации, определенного с медицинской точки зрения прогноза и на основе консенсуса с пациентом, семьей, персоналом и другими врачами. Кроме того, разнообразие решений общепринято и не подвергается сомнению [30].

Н. Линэ и другие (Центр медицинской этики Королевского института, Стокгольм, Швеция) отмечают, что в последние годы на международном уровне ведутся оживленные общественные дебаты о самоубийстве с помощью врача (PAS). Калифорния и другие штаты в США последовали за Орегоном в легализации PAS, Канада легализовала эвтаназию и PAS в 2020 г., Новая Зеландия приняла закон, закладывающий основу легализации эвтаназии и/или PAS в 2021 г. В Европе Бельгия, Голландия и Люксембург легализовали эвтаназию и PAS, а парламенты Португалии и Испании приняли законы, чтобы начать легализацию. «В Швеции сторонники PAS призвали к парламентскому расследованию его легализации, в то время как противники указали на риски и негативные последствия» [17]. В настоящее время правовой статус PAS в Швеции все еще неясен, и профессионал, участвующий в PAS, вероятно, рискует потерять лицензию на практику; однако этот вопрос еще предстоит решить в суде. За последнее десятилетие ряд пациентов из Швеции приехали в Швейцарию (где PAS, по сути, легален), чтобы совершить свой выбор [17].

Несколько человек, участвовавших в публичных дебатах о легализации PAS в Швеции, с целью повышения осведомленности об этой проблеме запланировали поездки в Швейцарию для прохождения процедуры. Исследование, проведенное в 2007 г. (опубликовано в 2008 г.), показало, что примерно 34% шведских врачей выступали за PAS при определенных условиях. Это число намного ниже, чем у широкой публики, где 73% высказались за PAS в том же году.

Важная часть общественного обсуждения заключается в том, является ли PAS решением, которое граждане должны принимать самостоятельно, или это решение, которое должны принимать врачи, которые выражают точку зрения профессионалов. Любой ли

врач должен быть причастен к самоубийству пациента. Если процедура осуществляется на индивидуальной основе, когда дело доходит до оценки того, является ли конкретный пациент кандидатом на PAS, кому принадлежит решающий голос? Важно отметить, что в Швеции у врача нет права сознательно возражать против PAS или любой другой процедуры. Независимо от того, кто несет ответственность за решение, в интересах общества знать, как врачи относятся к проблеме PAS.

Н. Линэ и другие делают заключение, что в среднем около 47% респондентов-врачей сообщили о положительном отношении к PAS в Швеции, 33% опрошенных были готовы выписать необходимые лекарства при условии законной возможности. По сравнению с опросом 2007 г., настоящее исследование указывает на значительно более широкое признание PAS сегодня при оговоренных условиях. Более того, подавляющее большинство врачей заявили, что их доверие к здравоохранению не уменьшится и не пострадает в случае легализации PAS, что также указывает на тенденцию более терпимого отношения к этой процедуре [17].

М. Ченг-тек Тай и П. Хсу (отделение биоэтики Чангсанского медицинского университета, Тайчунг, Тайвань) отмечают, что автономия пациента рассматривается в настоящее время как один из наиболее значимых принципов современной медицинской этики. Ни одна медицинская процедура не может быть назначена без согласия пациента или, если пациент недееспособен, его представителей. С позиций принципа уважения автономии новое поколение выдвинуло следующий лозунг: «Если что-то вызывает положительные эмоции – делай это» или: «Поскольку мне это нравится, нет ничего недопустимого» [6, с. 96]. Благодаря подобным императивам границы между добром и злом, правильным и неправильным оказываются размытыми, так как суждения субъекта обусловлены его собственным выбором.

Согласно «биоэтическому императиву», любое живое существо необходимо уважать в принципе как цель и рассматривать его, по возможности, как таковую. М. Ченг-тек Тай и П. Хсу подчеркивают драгоценность и святость жизни не только человеческой, но и любой формы жизни. Их идеи тесно переплетаются с такими религиозными убеждениями, как индуизм, в соответствии с которыми жизнь воспринимается как единое целое и ради этого любой жизнью нужно дорожить. Каждая форма жизни обладает своими определенными функциями, и у человека есть обязанность сохранять окружающую его природу, одинаково внимательно относясь ко

всем проявлениям, будь то животные или растения. Жизнь следует сохранять в силу самой ее природы как морально священную сущность, включая свою собственную жизнь.

Согласно идеям немецкого философа А. Шопенгауэра, нельзя никому причинять вред, но следует помогать каждому в той степени, в какой это оказывается возможным. Известную библейскую заповедь «Не убий» можно отождествить с принципом уважения святости жизни. Любая жизнь включает в себя три стадии: 1) рождение; 2) существование; 3) смерть, или духовное перерождение. Переход от второй к третьей стадии представляет собой воскрешение. Забота о собственном физическом теле означает сохранение жизни, непричинение самому себе вреда, укрепление собственного здоровья. Иными словами, «жизнь – это высшая ценность» [6, с. 96]. Не случайно в известной клятве Гиппократа подчеркивается, что любой врач должен использовать свои навыки и умение таким образом, чтобы не нанести пациенту вред своими неправильными действиями.

Сторонники современной интерпретации принципа автономии пациента утверждают, что субъект вправе осуществлять свой выбор между жизнью и смертью. Согласно М. Ченг-тек Тай и П. Хсу, идеи эвтаназии вступают в противоречие с принципами медицинской этики, поскольку в основе этой этики лежит принцип святости жизни. «Без этой предпосылки любые этические дискуссии оказываются бессмысленными» [6, с. 97]. Право на собственную жизнь или смерть не имеет ничего общего с принципом уважения автономии, поскольку человек не вправе выбирать или не выбирать собственную жизнь, он лишь обладает правом свободного выбора в рамках своей жизни.

М. Ченг-тек Тай и П. Хсу приходят к выводу, что жизнь всегда сохраняет свой смысл, будь то в условиях здоровья или болезни. Сохранение жизни, включая свою собственную, – это долг каждого человека.

Дж. Думен (отделение экспериментальной биологии, Маастрихтский университет, Нидерланды) отмечает, что «вряд ли подвергается сомнению положение, согласно которому интересы индивидуума должны быть определяющими в медицинской практике» [9, с. 127]. Лишение жизни по требованию пациента и помочь в осуществлении самоубийства остаются вне закона в рамках голландского законодательства. Вместе с тем врачи, оказывающие подобную помощь, не преследуются по закону в случаях соблюдения следующих условий. Во-первых, врач должен быть уверен в том, что

страдание пациента было постоянным и невыносимым. Во-вторых, врач должен быть уверен, что требование пациента было добровольным и всесторонне изученным. В-третьих, необходимо информировать пациента о его состоянии здоровья и перспективах на будущее. В-четвертых, и врач, и пациент должны прийти к убеждению, что в данной ситуации иного разумного выхода не существует. В-пятых, врач должен проконсультироваться по крайней мере еще у одного специалиста, который бы произвел осмотр пациента и дал письменное заключение по поводу его состояния. В-шестых, врач должен оказывать помошь в осуществлении самоубийства с должным вниманием.

Законы по поводу эвтаназии, сходные с голландскими, были приняты также в таких европейских странах, как Бельгия и Люксембург. Во всех указанных государствах помошь в осуществлении эвтаназии разрешено осуществлять исключительно врачам. В отличие от Нидерландов и Люксембурга, в Бельгии закон не предусматривает критерии, при которых допустима добровольная эвтаназия: эти критерии до сих пор обсуждаются специалистами. Так или иначе практически во всех западноевропейских странах имеют место дискуссии о том, имеют ли право пациенты, чьи страдания медики не в силах прекратить, выражать требование добровольного ухода из жизни. Согласно существующим законам, к эвтаназии субъект может обращаться лишь в том случае, когда боль оказывается невыносимой. Однако проблема заключается в том, что само представление о критериях невыносимости является субъективным. «Невыносимые страдания» могут толковаться широко, охватывая как боль, так и (в частности) увеличение зависимости, все большую потерю достоинства или перспективу ужасной смерти» [9, с. 128].

Если изучить причины, по которым люди делают запрос на эвтаназию, боль, как правило, выступает наименее распространенным мотивом. В действительности такой фактор, как потеря достоинства субъекта, встречается у пациентов, выражающих просьбу об эвтаназии, гораздо чаще. Если это справедливо, то можно сказать, что настоящее законодательство недостаточно для реализации желаемой цели. Проблемы, возможно, увеличатся с надвигающимся старением населения. Исследования показывают, что число пожилых людей, допускающих для себя добровольную эвтаназию или наличие суицидальных препаратов, растет. Иными словами, существующее законодательство не в полной мере учитывает желания тех пациентов, у которых на первый план выступает не столько

физическое страдание, сколько такой моральный фактор, как утрата достоинства.

Дж. Думен приходит к выводу, что голландские законы, касающиеся добровольного ухода пациента из жизни, не в полной мере отражают чаяния пожилых людей. Если в случае с пациентами, страдающими от постоянной и невыносимой боли, помочь медиков может быть оказана, то в отношении пожилых людей, испытывающих моральные муки, врачи бессильны. Возможно, еще более насущными являются проблемы, которые касаются не только пожилых людей, когда индивиды «страдают от жизни»: их страдания трудно оценивать с медицинской точки зрения.

Н. Эммерих (Школа политики, международных отношений и философии, Университет Куинс, Белфаст, Великобритания) рассматривает проблему этической экспертизы как составную часть биоэтики. Академическая практика в сфере прикладной этики формирует особый логический стиль. Этот стиль Эммерих именует «эйдосом». Биоэтический «эйдос» носит социологический характер. Логика «эйдоса» обусловлена определенным набором ценностей, или этосом. Биоэтический этос отличается от этоса повседневной жизни [11].

Практика биоэтики как прикладной дисциплины существует в рамках определенного социального и культурного поля. Следовательно, она обладает некоей нормативной структурой морали. Дисциплинарные нормы, которыми руководствуются представители практической биоэтики, социальны по своей природе. Иными словами, «узкий» этический анализ осуществляется в русле «широкого» морального контекста. Как и другие ученые, представители биоэтики «погружены» в определенные формы чувствования, видения, действия и понимания. Они существуют в рамках определенной «моральной экономии» академической этики, или особой метаморальной психологии. Таким образом, прикладную (био) этику можно рассматривать как особую форму этического анализа, связанную с конститутивной психологией. Поскольку биоэтический способ мышления имеет свою специфику, возникает вопрос, в какой степени представители других научных дисциплин способны сотрудничать со специалистами в области биоэтики? Говоря другими словами, вопрос сводится к тому, каким образом результаты в области прикладной (био) этики можно представить вниманию широкой публики.

Сформулированные выше вопросы приводят к постановке проблемы объективности, или истинности, в научной деятельности. Общее понимание методологических и эпистемологических

норм в науке служит основой для получения знания, свободного от субъективных ценностей и предубеждений. Объективность – это элемент исторически и культурно обусловленного этоса науки. Поиск объективности сопровождается стремлением максимально возможно освободиться от нормативных, моральных, «ценностно нагруженных» компонентов науки. Вместе с тем следует учитывать то обстоятельство, что критерии объективности исторически изменчивы.

Различают следующие формы экспертизы: повседневная, контрибутивная, интерактивная. Согласно Эммериху, биоэтическая экспертиза обусловлена природой контекста того или иного конкретного случая. Этот контекст может иметь академический, социальный или политический характер. Представители прикладной этики основной акцент делают на философской категории «моральный статус», в той или иной степени абстрагируясь от такого аспекта, как социальная идентичность личности. Данное положение проявляется в решении таких биоэтических проблем, как эвтаназия и т.п. Иными словами, существует определенное противоречие между «философской этикой», с одной стороны, и «социальной моралью» – с другой.

Развитие технологий в области биомедицины обогатило жизнь людей увеличением продолжительности человеческой жизни благодаря лечению серьезных заболеваний. Философы широко обсуждают такие проблемы, как роль абортов, эвтаназии, критерии биологической смерти человека, возможности трансплантации органов и использования стволовых клеток и др. В области науки, где в центре внимания ученых оказывается человеческая жизнь, особую роль приобретает справедливость этических суждений по поводу той или иной конкретной ситуации. Подобные суждения, затрагивающие ценность человеческой жизни, имеют значение не только по отношению к настоящему, но и к будущему времени. В основе этих суждений лежит система биомедицинской этики. Тем более важную роль в сфере дисциплин, связанных с жизнью человека, приобретает консенсус ученых по тому или иному актуальному вопросу.

Прогресс биомедицины несет с собой постановку такой проблемы, как смысл продления жизни тяжелобольного пациента в условиях ограниченности медицинских ресурсов. Подобная ситуация неизбежно порождает этические конфликты между сторонниками поддержания человеческой жизни во что бы то ни стало, и защитниками позиции, согласно которой пациент вправе прервать свою

жизнь, дабы избежать лишних и ненужных страданий. Последнюю позицию называют также «правом на смерть с достоинством».

П. Дипэ (отделение философии, Университет Пондичерри, Индия) рассматривает проблему эвтаназии сквозь призму биоэтического принципа благодеяния. Основное требование этого принципа – приносить людям, в том числе и пациентам, добро и не наносить им вреда. Тем самым максимы приносить благо и не наносить вреда оказываются в определенном смысле тождественными. Истории данного принципа можно найти в известной клятве Гиппократа. Под добром в этой клятве понимается прежде всего сохранение и продление жизни больного. В древних индийских «Ведах» также можно найти положения, согласующиеся с принципом благодеяния и вступающих в противоречие с практикой эвтаназии [7].

Как требование принципа благодеяния согласуется с допустимостью участия врача в акте эвтаназии? Этот акт может быть рассмотрен как с точки зрения тяжелобольного пациента, так и с позиции врача. Если задача врача – уменьшить боль и страдания пациента, то цель пациента может сводиться к желанию смерти как избавления от страдания и трудно выносимой боли (добровольная эвтаназия). «Под эвтаназией понимается прекращение с помощью врача жизни пациента, страдающего от нестерпимой боли» [7, с. 146]. Это прекращение должно быть по возможности безболезненным и совершаться в целях милосердия и сострадания. Согласно Гиппократу, давать смертельное лекарство допустимо лишь в тех случаях, когда сам пациент просит об этом. Одним из примеров принудительной эвтаназии в древности является смерть Сократа.

С одной стороны, существует принцип священной сути жизни как Божьего дара, который никто не может отнять у человека. С другой стороны, для определенного рода пациентов перспектива продолжения жизни может оказаться худшим выбором, нежели смерть. Таким образом, само понятие блага расширяет свои границы. Если в одних странах, таких как Бельгия и Нидерланды, добровольная эвтаназия допускается законом, то в большинстве остальных стран, особенно развивающихся, этот акт недопустим. Проблема эвтаназии остро встает в развитых странах, где резко увеличилась средняя продолжительность жизни, а следовательно, увеличилось число неизлечимо больных людей, готовых принять смерть как избавление от боли и страданий.

Существует утилитаристский подход к принципу благодеяния, согласно которому получаемое благо должно превышать возможный вред. Наряду с целью продления жизни задачей врача

выступает уменьшение боли и страданий пациента. При прочих равных условиях требование не «навреди» оказывается выше, нежели требование благодеяния. В случае с тяжелобольными пациентами основная задача по предотвращению боли сопровождается опасностью токсичных последствий обезболивающих лекарств. Подобные последствия могут существенно сокращать жизнь пациента. Конечно, назначая болеутоляющие средства, врачи не ставят перед собой цель сократить срок жизни пациента. Токсичность этих средств является неизбежным побочным эффектом ослабления боли. С другой стороны, существуют также ситуации, когда продолжительное применение терапевтических средств сопровождается болью, однако это применение способно в конце концов вылечить пациента. В данном случае конечная цель (избавление от болезни) с утилитаристской точки зрения превышает требование уменьшения боли пациента. Точно так же имеют место ситуации, когда продление жизни вызывает большие боль и страдания, чем смерть. «В этом случае прекращение жизни оказывается не только морально оправданным, но и гуманным актом» [7, с. 147]. Это оправдание касается лишь пациентов, болезнь которых не поддается лечению.

Жизнь обладает безусловной ценностью. Однако в случае пациентов, страдающих от неизлечимой болезни и боли, смерть может оказаться единственным средством избавления. Иными словами, в определенной ситуации эвтаназия оказывается благом для пациента. Ограниченнность возможностей медицины также создает предпосылки для добровольной эвтаназии. Если жизнь пациента оказывается столь ужасна, что никто не хотел бы оказаться на его месте, то он вправе сам решать свою судьбу.

ВМЕСТО ЗАКЛЮЧЕНИЯ

Подведем некоторые итоги. Процессы, связанные с применением биотехнологий, должны руководствоваться законами и этическими нормами, чтобы человек не стал жертвой собственных изобретений. Необходимо использовать надлежащие меры безопасности и разработать согласованные и унифицированные правила для новых технологий. По мере того как ученые продолжают уточнять понимание роли генома в формировании природы человека, крайне важно посвятить дальнейшее внимание тому, как представители общественности интерпретируют генетические объяснения фенотипов человека. Что касается проблемы редактирования генома человека, то практически сообщество всех стран пришло к общему мнению, что редактирование генома в целях улучшения определенных качеств должно быть запрещено. Однако всегда будет оставаться спорным вопрос о том, насколько родители имеют право вмешиваться в ход созревания эмбрионов и плодов. Существует также опасение, что редактирование генома будет доступно только обеспеченным людям и увеличит существующее неравенство между богатыми и бедными.

Достижения биоэтики обнаруживают себя в институциональных структурах, практике разрешения контекстуально обусловленных социальных конфликтов. Подобное разрешение может быть осуществлено на основе новых методов и новых правил, что неизменно сопровождается увеличением роли этического компонента в медицинской практике. Как отмечал С. Тулмин, медицина способна продлить жизнь этики [см. 24]. Подобное продление возможно

лишь на пути сокращения момента теоретизирования и расширения области эмпирических исследований (case studies). С помощью социологии биоэтика рассматривается сквозь призму более широкого социального контекста. Применение принципов и правил биоэтики можно обнаружить не только в медицине, но и в таких областях, как политика, образование, экономика, право, журналистика. Подобное применение способно реабилитировать доверие, уважение и авторитет принципов, которые были поставлены под сомнение в рамках институциональной этики. В каждой области могут применяться свои способы решения возникших проблем. Институализация этических проблем способна лишь увести в сторону от назревших реформ.

Список литературы

1. Babale Y.K., Atoi E.N. Ethical concerns and risk perceptions associated with the application of genetic engineering // KIU Journal of social sciences. – 2021. – Vol. 7, N 3. – P. 231–238.
2. Benjamin E.W., Familusi O.O. A christian view of genetic engineering // Global Journal of Human-Social Science : A Arts & Humanities – Psychology. – 2020. – Vol. 20, N 7. – P. 36–47.
3. Bosk Ch.L. Bioethics, raw and cooked: extraordinary conflict and everyday practice. – URL: http://www.sce.sagepub.com/content/51/1_suppl/S_133 (First downloaded: 20.01.2022).
4. Boyd A., Winpigler C.M., Figueroa E. Ethical challenges of the Zika Epidemic // Eubios journal of asian and international bioethics. – Christchurch, 2018. – Vol. 28, N 5. – P. 154–158.
5. Campbell M.L.H., McNamee M.J. Ethics, genetic technologies and equine sports: the prospect of regulation of a modified therapeutic use exemption policy, sport, ethics and philosophy. – URL: <https://doi.org/10.1080/17511321.2020.1737204> (First downloaded: 20.03.2022).
6. Cheng-tek Tai M., Hsu P. Jahr's bioethical imperative and euthanasia // Eubios journal of asian and international bioethics. – Christchurch, 2017. – Vol. 28, N 3. – P. 95–98.
7. Deepa P. Perspectives of euthanasia from terminally ill patients : a philosophical perspective // Eubios journal of asian and international bioethics. – Christchurch, 2016. – Vol. 24, N 5. – P. 146–148.
8. Dive L., Newson A.J. Ethics of reproductive genetic carrier screening: from the clinic to the population. – URL: <https://doi.org/10.1093/phe/phab017> (First downloaded: 29.07.2021).

9. Doomen J. The Struggle unto death // Eubios journal of asian and international bioethics. – Christchurch, 2018. – Vol. 28, N 4. – P. 127–130.
10. Dumitrescu M., Turluic Ș., Dumitrescu N. Behavioral intervention technologies – historical, medical, philosophical, and ethical perspectives // Brain. Broad research in artificial intelligence and neuroscience. – 2022. – Vol. 13, N 1. – P. 470–483. – DOI: doi.org/10.18662/brain/13.1/294.
11. Emmerich N. A sociological analysis of ethical expertise : The case of bioethics // Cogent social sciences. – London, 2016. – Vol. 2, N 1. – URL: https://www.academia.edu/12358237/A_Socio_logical_Analysis_of_Ethical_Expertise_The_Case_of_Medical_Ethics (First downloaded: 20.08.2017).
12. Esquerda M., Lorenzo D., Torralba F. Certainties and uncertainties in genetic information : good ethics starts with good data // The american journal of bioethics. – 2022. – Vol. 22, N 2. – P. 48–50.
13. Hammersley M. On ethical principles for social research. – URL: <http://dx.doi.org/10.1080/13645579.2014.924169>
14. Henk A.M.J. Potter's notion of bioethics. – URL: <http://muse.jhu.edu/journals/ken/summary/v022/22.1.ten-have.html>
15. Lebowitz M.S., Tabb K., Appelbaum P.S. Genetic attributions and perceptions of naturalness are shaped by evaluative valence. – URL: <https://doi.org/10.1080/00224545.2021.1909522> (First downloaded: 29.07.2021).
16. Loland S. Caster Semenya, athlete classification, and fair equality of opportunity in sport // Journ of medical ethics. – 2020. – Vol. 46, N 9. – P. 564–590.
17. Trends in Swedish physicians' attitudes towards physician-assisted suicide: a cross-sectional study / Lynoe N. [et al.]. – URL: <https://doi.org/10.1186/s12910-021-00652-0> (First downloaded: 28.04.2022).
18. Machado H., Silva S. Investigative genetic genealogy : an ethical and privacy assessment framework : tool is needed. – URL: <https://www.researchgate.net/publication/358906570> (First downloaded: 28.04.2022).
19. Maldonado C.E. Crisis of bioethics and bioethics in the midst of crises. – URL: http://www.umng.edu.co/documents/10162/702755/09_BIOETICA22_crisis.pdf (First downloaded: 16.09.2023).
20. Malik M.M. Analysis of euthanasia from the cluster of concepts to precise definition // Eubios journal of asian and international bioethics. – Christchurch, 2019. – Vol. 29, N 2. – P. 53–56.
21. Malmqvist E. Clinical trials of germline gene editing : the exploitation problem. – URL: https://www.researchgate.net/publication/351660717_Clinical_trials_of_germline_gene_editing_the_exploitation_problem (First downloaded: 26.08.2021).
22. Marceta J.A. Authenticity and physician-assisted suicide: a reply to Ahlzen. – URL: https://doi.org/10.1007/978-981-16-5248-6_48 (First downloaded: 27.03.2022).

23. Martin D. Medical travel and the sale of human biological materials : suggestions for ethical policy development. – URL: <http://gsp.sagepub.com/content/10/3/377.full.pdf+html>
24. Minei A.P., Kaipu S.O. Disclosure of genetic information as matter of medical ethics and patient rights : the relevant legal context // Journal of US–China medical science. – 2022. – Vol. 19. – P. 1–19. – DOI: 10.17265/1548–6648/2022.01.001.
25. Munthe Ch. The ethics of resource allocation in translational genomic medicine. – URL: <https://www.researchgate.net/publication/349624120> (First downloaded: 16.07.2021).
26. How to practice academic medicine and publish from developing countries? / Nundy S. [et al.]. – URL: https://doi.org/10.1007/978-981-16-5248-6_48 (First downloaded: 27.03.2022).
27. Räsänen J., Smajdor A. The ethics of ectogenesis. – URL: <https://onlinelibrary.wiley.com/doi/10.1111/bioe.12745> (First downloaded: 28.04.2022).
28. Sajoo A.B. Negotiating virtue : principlism and maslaha in muslim bioethics. – URL: <http://sir.sagepub.com/content/43/1/53.full.pdf+html>
29. Sandin P., Munthe Ch., Björnberg K.E. Technology neutrality in european regulation of GMOs. – URL: <https://doi.org/10.1080/21550085.2020.1865085> (First downloaded: 26.07.2021).
30. Swedish intensivists' experiences and attitudes regarding endof-life decisions / Syrous A.N. [et al.]. – DOI: 10.1111/aas.13549 (First downloaded: 27.04.2022).
31. Ursin F., Timmermann C., Steger F. Ethical implications of Alzheimer's disease prediction in asymptomatic individuals through artificial intelligence // Diagnostics. – 2021. – Vol. 11, N 2. – P. 440–457. – URL: <https://doi.org/10.3390/diagnostics11030440> (First downloaded: 28.03.2022).
32. Watson H.J., Yilmaz Z., Sullivan P.F. The psychiatric genomics consortium : History, development, and the future // Personalized psychiatry / B.T. Baune (Ed.). – Academic Press, 2020. – P. 91–101.

О.В. Летов

**ЭТИЧЕСКИЕ ПРИНЦИПЫ И
СОВРЕМЕННОЕ РАЗВИТИЕ
БИОМЕДИЦИНЫ**

Аналитический обзор

Оформление обложки И.А. Михеев

Верстка А.М. Первова

Корректор В.И. Чеботарева

Подписано к печати2023

Формат 60×84/16 Бум. офсетная № 1

Печать офсетная Свободная цена

Усл. печ. л. 4 Уч.-изд. л. 3,6

Тираж 300 экз. (1–100 экз. – 1-й завод)

Заказ № 166

**Институт научной информации
по общественным наукам Российской академии наук**
Нахимовский пр-кт, д. 51/21,
Москва, 117418

Отдел печати и распространения изданий

Тел.: +7 (925) 517-36-91, +7 (499) 134-03-96

e-mail: inion-print@mail.ru

Отпечатано по гранкам ИНИОН РАН

ООО «Амирит»

410004, Саратовская обл., г. Саратов,
ул. Чернышевского, д. 88, литер У