

Белялетдинов Р.Р.*^[2]

**КОНЦЕПЦИЯ САМОДЕТЕРМИНАЦИИ И ПРОБЛЕМА
СМЫСЛОПОЛАГАНИЯ В ИНФОРМИРОВАННОМ
СОГЛАСИИ**

Belyaletdinov R.R.

**THE CONCEPT OF SELF-DETERMINATION AND THE
PROBLEM OF SENSE-MAKING IN INFORMED CONSENT**

Аннотация. До середины 1950-х годов только врач в полном смысле понимал, что есть благо, и отводил пациенту роль статиста – соглашателя с медицинской истиной. Десятилетие спустя в биоэтике, в связи с появлением информированного согласия, почти как в Средние века рождается дуализм двух истин – врачебной и пациентской. Переход от самодетерминации к концепции информированного согласия происходил через осмысление соотносительности блага, которое представлял врач, и права на знание и артикуляцию этого знания со стороны пациента в соответствии с его представлениями. Смыслополагание, и не только пациента, но всякого, кто сталкивается с биомедицинскими траекториями в собственной жизни, осуществляемое в формате информированного согласия, становится не менее значимым, чем само объективное благо здоровья или процветание общества. Между тем большинство актов

*^[2] *Белялетдинов Роман Рифатович* – кандидат философских наук, старший научный сотрудник сектора гуманитарных экспертиз и биоэтики Института философии Российской академии наук, Москва, Россия, e-mail: roman_rb@iph.ras.ru, ORCID: 0000–0003–1420–0022

Belyaletdinov Roman R. – Candidate of Philosophy, Senior Research Fellow, Sector of Humanitarian Expertise and Bioethics, Institute of Philosophy, Russian Academy of Sciences, Moscow, Russian Federation, e-mail: roman_rb@iph.ras.ru, ORCID: 0000–0003–1420–0022

информированного согласия de facto все также является фактами самодетерминации, поскольку носят формальный характер. Кроме того, достаточно часто научное сообщество рассматривает смыслоположение информированного согласия как фиктивную бюрократическую практику. Тем не менее философская критика единого представления о благе являет собой и критику идеи неинформированной самодетерминации, и в настоящей статье приводятся некоторые аргументы о невозможности полной трансляции знания, вариативности ценностного реализма, ограниченности философского концептуального универсализма. В исследовании анализируются кейсы, раскрывающие проблему информированного согласия, и рассматривается проблема объективного понимания блага в современной философии с опорой на идеи Ю. Хабермаса, Ч. Тейлора, А. Бьюкенена. В статье обосновывается тезис о том, что значение концепции информированного согласия, противопоставленной идее самодетерминации, подкрепляется в современной философии исчерпанностью концепции универсального блага.

Ключевые слова: информированное согласие; самодетерминация; ценностный реализм; автономия; благо.

Abstract. Until the mid-1950 s, only the doctor fully understood what is good, and assigned the patient the role of an extra-contractor with medical truth. A decade later, in bioethics, in connection with the emergence of informed consent, almost like in the Middle Ages, a dualism of two truths is born – medical and patient. The transition from self-determination to the concept of informed consent occurred through understanding the correlation of the good that the doctor represented, and the patient’s right to know and articulate this knowledge in accordance with his ideas. Sense-making, and not only for the patient, but for anyone who is faced with biomedical trajectories in their own lives, carried out in the format of informed consent, becomes no less significant than the objective good of health or the prosperity of society.

Meanwhile, most acts of informed consent de facto are still facts of self-determination, since they are of a formal nature. In addition, quite often the scientific community considers the sense-making of informed consent as a fictitious bureaucratic practice. Nevertheless, the philosophical criticism of a single concept of the good is also a criti-

cism of the idea of uninformed self-determination, and this article presents some arguments about the impossibility of a complete translation of knowledge, the variability of value realism, and the limitations of philosophical conceptual universalism. The study analyzes cases that reveal the problem of informed consent and considers the problem of an objective understanding of the good in modern philosophy based on the ideas of J. Habermas, Ch. Taylor, A. Buchanan. The article substantiates the thesis that the value of informed consent, as opposed to the idea of self-determination, is reinforced in modern philosophy by the exhaustion of the concept of the universal good.

Keywords: informed consent; self-determination; value realism; autonomy; good.

Введение

Б.Г. Юдин как философ, занимавшийся проблемами биоэтики, довольно часто затрагивал проблему достоинства человека в связи с развитием медицинских технологий, в частности, и в целом – в связи с взаимодействием биомедицинских наук и общества. Озвученный Б.Г. Юдиным тезис о том, что «у человека было ядро... но и оно “поплыло”» [Юдин, 2018], лишь во вторую очередь указывает на риски биомедицинских технологий (хотя может показаться, что в первую), а в первую очередь фокусирует внимание на структуре взаимодействия общества и биомедицинской науки, а если еще точнее – на эволюции представления о благе. Благо, как выясняется, нельзя рассматривать как константу, поскольку оно так или иначе попадает в поле артикуляции и подвергается множественному осмыслению, причем врач здесь выступает лишь как транслятор информации о перспективах и характере медицинской процедуры, в то время как процесс смыслополагания не входит в его компетенцию.

Если говорить о традиции, вплоть до середины 1950-х годов лишь врач в полном смысле понимал, что есть благо, и отводил пациенту роль статиста – соглашателя (получал от него согласие) с медицинской истиной, а позже в биоэтике, в связи с появлением информированного согласия, почти как в Средние века рождается равенство двух истин – врачебной и пациентской. И что более важно, эта вторая, пациентская, истина, разрушает условное «яд-

ро» бенефициарной модели. Создается такое впечатление, что ядро «плывет», т.е. бенефициарная модель блага начинает уступать место аргументам, казалось бы, противоречащим объективным медицинским представлениям о задаче врача восстанавливать здоровье пациента. Иными словами, смыслополагание, и не только пациента, но всякого, кто сталкивается с биомедицинскими траекториями в собственной жизни – будь то результаты генетического тестирования или особенности биологической идентичности, становится не менее значимым, чем объективное благо, представленное в понятии «здоровье».

Самодетерминация, т.е. способность пациента дать согласие или несогласие на процедуру медицинского вмешательства, достаточно долго, как минимум на протяжении всего XIX в., была обсуждаема, но не находила детальной практической реализации в медицинской этике. «Сообщение правды» пациенту было необходимо лишь для его самодетерминации в помощь врачу, чтобы подтолкнуть пациента делать то, что считает необходимым врач. «Сообщение деталей пациенту в медицине служило лишь для того, чтобы пациент “согласился” прежде всего на то, что было необходимо в первую очередь врачу» [Faden, Beauchamp, 1986, p. 58, 69]. Таким образом, до определенного времени, середины 1950-х годов XX в., модель отношений пациента и врача можно было бы назвать «историей тишины» [Faden, Beauchamp, 1986, p. 58], в которой, однако, были и посвящения пациента в детали, и согласие, но не были подробно очерчены границы врачебной и пациентской версий блага. Они были необходимы для самодетерминации, но не предполагали автономии, которая, опираясь на информирование, могла бы каким-либо образом конкурировать с бенефициарной интенцией врача.

Возникновение информированного согласия из концепции самодетерминации

Согласно формулировке судьи Б. Кардозо (1914), право на самодетерминацию определяется следующим образом (эта формулировка часто встречается в литературе): «Всякий человек, будучи совершеннолетним и дееспособным, имеет право решать, что произойдет с его собственным телом. И хирург, осуществляющий

Концепция самодетерминации и проблема смыслополагания в информированном согласии

операцию без согласия пациента, совершает акт насилия, за который он несет ответственность за причинение вреда» [Faden, Beauchamp, 1986, p. 123]. Согласие / несогласие при этом ограничено с точки зрения осмысления и, что более важно, в отношении артикуляции, обдумывания, информации. Включение смысла через информирование становится принципиальным изменением идеи самодетерминации в медицине. На практике это событие происходит в юридических кейсах, решения по которым производились в судах американской юрисдикции в 1950–1970 годах XX в. Одной из основных проблем информированного согласия была идентификация действий врача, который, по мнению пациента, недостаточно точно раскрывал смысл медицинской процедуры пациенту: считать ли действия врача насилием по отношению к пациенту (*battery case*), небрежностью (*negligence*) или признать сосуществование двух верных представлений – достоверной информации, идущей от врача, и собственной интерпретации пациента.

Термин «информированное согласие» возникает в 1957 г. в рамках иска М. Сальго к Стэнфордскому университету в связи с тем, что он как пациент не был предупрежден должным образом о рисках транслюмбальной аортографии^{1[3]}. В результате неудачного проведения медицинской процедуры он оказался парализован. Согласно решению судьи, врач был обязан раскрыть «любые факты, необходимые для формирования обоснованного интеллектуального согласия со стороны пациента в отношении предложенного лечения» [Faden, Beauchamp, 1986, p. 125]. Суд обратил особое внимание не на тот факт, что согласие было дано, а на то, что согласие должно было быть дано на основании раскрытия информации – последствий, возможного вреда, пользы от вмешательства, рисков, альтернатив, которые могли бы заменить предлагаемую процедуру. Опираясь на предыдущие судебные решения, судья принял во внимание два важных аспекта медицинской практики – необходимость согласия со стороны пациента на проведение процедуры и расширенная интерпретация автономии как права не только на самодетерминацию, но и на получение достоверной развернутой ин-

^{1[3]} Рентгенологическое исследование аорты и ее ветвей после введения в ее просвет контрастного вещества.

формации. Только на ее основании данное согласие можно считать информированным. При этом две версии, интерпретирующие медицинское вмешательство, – неавторизованное лечение и небрежность – фактически получили равную интерпретацию в рамках рассмотрения этого случая, что было связано прежде всего с осознанием сложности того, какой риск следует акцентировать и сообщить о нем пациенту, чтобы он принял информированное решение [Faden, Beauchamp, 1986, p. 129]. «Усмотрение врача» [Faden, Beauchamp, 1986, p. 129] было определено как устанавливаемый врачом баланс выбора информации, имеющей преимущество для раскрытия ее пациенту. Тем не менее проблема различения неавторизованного вмешательства и небрежности в данном кейсе остается недостаточно определенной.

Концепция неосторожности (negligence) стала альтернативной интерпретацией недостаточного информирования пациента в кейсе «Натансон против Клайна» (1960). Пациентка подала иск против своего лечащего врача в связи с тем, что он не информировал ее должным образом, получая информированное согласие на проведение лечения радиоактивным кобальтом. Пациентка получила радиоактивные ожоги и обвинила лечащего врача в том, что он не предупредил ее о рисках, связанных с лечением, лишив ее тем самым возможности отказаться от медицинской процедуры.

В рамках этого дела был сделан вывод, что согласие пациента [Faden, Beauchamp, 1986, p. 131] не защищает врача от обвинения в неосторожности. Вместе с тем на пациента легло бремя доказательства того, что, если бы он знал о возможном вреде, он бы отказался от медицинской процедуры.

Таким образом, теория неосторожности стала одной из версий теории неавторизованного вмешательства в тело пациента (battery theory). На протяжении 1970-х годов дела об информированном согласии рассматривались в рамках двух подходов – как неавторизованное обращение с телом пациента (battery case) и как неполное информирование пациента, которое приводило к неосторожным действиям с его стороны (negligence case), и за эти действия врач нес ответственность. Между тем интерпретация информированного согласия с точки зрения концепции неосторожности позволила более точно понимать границы должного раскрытия информации.

Концепция самодетерминации и проблема смыслополагания в информированном согласии

«Кентерберри против Спенса» (Canterbury v. Spence, 1972) – кейс, в котором было сформулировано не просто право пациента на самодетерминацию, а отказ от «профессионального стандарта», согласно которому врач определяет, что нужно знать пациенту и что ему знать не требуется.

Джерри Уотсон Кентерберри обратился к врачу с проблемами, связанными с позвоночником, и в рамках лечения ему была сделана ламинектомия – хирургическая процедура по удалению части позвоночной кости. Согласно правилам, врач предупредил пациента о возможных рисках, однако умолчал об однопроцентной вероятности паралича. И так случилось, что этот риск реализовался (пациент упал с кровати, и его парализовало), что и стало причиной подачи иска к врачу за недолжное информирование о рисках медицинской процедуры.

Суд пришел к выводу, что «самодетерминация – единственное оправдание и цель информированного согласия и что потребности пациента в информации, а не врачебная практика, должны формировать основание к адекватному стандартному раскрытию информации [Faden, Beauchamp, 1986, p. 133–138]. Иными словами, определение рисков и пользы, касающихся пациента, нельзя измерять с помощью профессионального врачебного стандарта, поскольку оно по своей сути не входит в профессиональную задачу врача.

Это судебное решение изменило представление об исключительности бенефициарной интенции врача и предоставило возможность пациенту определять траекторию действия самостоятельно. Если обратиться к современным кейсам, то они активно продолжают деконструировать «бенефициарное» ядро медицины за счет субъектной позиции пациентов.

Таким образом, переход от самодетерминации к концепции информированного согласия происходил через осмысление взаимодействия блага, которое представлял врач, и права на знание и артикуляцию этого знания со стороны пациента в соответствии с его представлениями. Если первоначально недостаточное информирование рассматривалось как факт несанкционированного прикосновения, а затем – как факт некачественного информирования, то некоторым финалом эволюции этого представления становится идея двух истин – истины врача, предоставляющего информацию,

и пациента, который ее интерпретирует, при условии его дееспособности, т.е. нормального физического и умственного состояния.

Осознание важности артикуляции информации пациентом впоследствии становится стандартом информированного согласия как формы взаимодействия врача и пациента. В современной медицинской практике информированное согласие оказывается более значимым источником легитимности, чем фундаментальные ценностные установки врача – защита жизни и здоровья пациента. Признание приоритета автономии как источника блага фактически отрицает приоритет физического блага и концепцию редукции любого биологического процесса к физическому. Отказ от блага, понимаемого как набор медицинских фактов и рекомендаций, и обращение к осознанной воле пациента порождают действия, которые иногда могут выглядеть контринтуитивно, хотя они строятся на артикуляции пациентом своего собственного интеллекта и эмоционального опыта, на основании которого он и формирует информированное смыслополагание, выражающееся либо в согласии, либо в несогласии на медицинскую помощь.

Тело и пожелание

Таким образом, в биоэтике тело становится не только территорией блага, но и территорией пожелания, артикулированного пациентом на основании множества источников информации – раскрытых данных о рисках и благе со стороны врача, собственных ожиданий, опыта и жизненных целей. Врач уже не может рассматривать тело отдельно от личности пациента и должен считаться с его информированными желаниями, какими бы они ни были, поскольку эти пожелания становятся в рамках информированного согласия правилами.

Примером контринтуитивного пожелания, противоречащего биологическому благу, может служить решение об отложенной эвтаназии. Случай, получивший известность как «кофейная эвтаназия» (Asscher, 2020), стал одним из примеров пограничных по своей легитимности практик уважения персональной автономии. Спорная ситуация возникла в результате приведения в действие уже принятого ранее решения об эвтаназии на основании оформленной юридически прямой директивы эвтаназии (Advanced Eutha-

nasia Directive – AED), направленной на уважение последнего дееспособного автономного решения пациента провести эвтаназию в случае потери дееспособности из-за нейродегенеративного заболевания (болезни Альцгеймера). Пациентка тяжело переживала болезнь своей матери, которая находилась в доме престарелых с диагнозом болезнь Альцгеймера в течение 12 лет, и не желала себе такой же судьбы. Поскольку по прогнозам ожидалось, что у нее разовьется деменция, после консультации с врачом и близкими родственниками она в 2012 г. подписала директиву о проведении эвтаназии в случае, если болезнь будет прогрессировать до потери дееспособности. Так и произошло к 2015 г., когда пациентка потеряла дееспособность. Эвтаназия была проведена на основании данной ею, согласно принципу уважения персональной автономии, директивы уже без согласия пациентки. Поскольку потерявшая дееспособность пациентка теперь не соглашалась на эвтаназию, седативное средство подмешали в утренний кофе, после чего врач ввел необходимую дозу лекарства в то время, как родственник удерживал пациентку (т.е. внешне процедура выглядела как насильственное действие).

Все необходимые согласования с семьей и другими врачами были выполнены, однако сама пациентка не могла быть проинформирована о проведении процедуры эвтаназии, поскольку к этому моменту уже утратила дееспособность. Несмотря на то, что врач, выполнивший эвтаназию, предстал перед несколькими служебными комитетами (которые осудили его действие за неинформирование пациента об осуществлении процедуры эвтаназии) и перед судом, в конечном счете он был оправдан, поскольку все формальные процедуры были выполнены. Уважение автономии, даже высказанное в недостаточно строгой форме AED, было принято судом как источник легитимности и правомерности действий врача [Asscher, 2020, p. 73]. Этот кейс показывает эволюцию, которую прошла медицина от самодетерминации пациента к признанию пожелания, страхов и неприемлемости самим пациентом своего жалкого состояния как директивы для действия. Биологическое состояние уже не является критерием принятия решения со стороны врача, поскольку благо проистекает не из состояния тела, которое может оценить врач, а из личного усилия, результатом которого становится некоторое решение.

Критика объективности биологической природы, предлагаемой как критерий блага, распространяется на многие сферы жизни человека, в том числе и на спорт. Объективный биологический критерий, к которому стараются прибегать спортивные организации, также критикуется с позиции автономии. Один из кейсов связан с противоречием биологических критериев тела и желания спортсмена участвовать в соревнованиях. Согласно масштабному исследованию, женщины, имеющие в крови высокий уровень тестостерона, обладают естественным преимуществом в определенных спортивных дисциплинах – метании молота и прыжках с шестом [Bermon, Garnier, 2017]. Так, средний показатель тестостерона в крови женщин – 0.12–1.79 нмоль/л, в то время как женщины, имеющие дисфункцию сексуального развития (гиперандрогенизм, Disorder of Sex Development, далее DSD), могут иметь содержание тестостерона значительно выше средних показателей. Тестостерон оказывает сильное влияние на развитие мышц [Tudela, 2022, p. 214]. В связи с этим Международная ассоциация легкой атлетики с 1.11.2018 утвердила допустимый уровень тестостерона у спортсменок (именно биологических женщин, а не трансгендерных спортсменов) на уровне 5 нмоль/л. Превышение естественного уровня тестостерона рассматривается как причина для недопуска к соревнованиям [Tudela, 2022, p. 214]. Однако женщины с высоким уровнем тестостерона могут пройти допинговую терапию, понижающую тестостерон, – условие участия в спортивном соревновании. Вместе с тем этот подход вызвал критику, поскольку фактически он логически ставит биологический критерий выше автономного желания победить в спортивном состязании, что противоречит самой идее спорта как честному соревнованию [Tudela, 2022].

Артикуляция как источник смыслополагания

Рассогласованность физического блага и персонального, принадлежащего пациенту, находится в основе информированного согласия. Фактически суды, разбиравшие кейсы о нарушении правил информирования пациента, пришли к выводу, что проблема не в том, что врач злоупотреблял доверием пациента или допустил ошибку, а в том, что пациент и не должен до конца осознавать то,

Концепция самодетерминации и проблема смыслополагания в информированном согласии

что предлагается в медицинской процедуре, но может иметь свое представление о ней, проистекающее из его собственного, пусть и не полного, понимания сути медицинской процедуры, нацеленной на его благо. Отказ от простой концепции самодетерминации как трансляции полного содержания процедуры без уточнения деталей и ответа на вопрос «да» / «нет» в пользу уважения информированного согласия можно рассматривать как попытку оттолкнуться от смыслополагания пациента, которое может не полностью совпадать с благом, но придает медицинской процедуре неоспоримую легитимность.

Смыслополагание – термин в значительной степени философский, но он может отражать то, что происходит в жизненном мире, когда сталкиваются два по сути конкурирующих ценностных нарратива – нарратив бенефициарной модели и нарратив пациента, принимающего решение здесь и сейчас относительно своей собственной жизни.

Уважение персональной автономии так или иначе является уважением не субъекта как биологического объекта, а определенного автономного усилия, которое он осуществляет (субъект, не способный проявить такое усилие, недееспособный субъект, защищается согласно принципу «не навреди» в рамках патернализма). Пациентка, подписавшая отложенную директиву эвтаназии, опасаясь развития болезни Альцгеймера, мотивировала свое решение личным опытом ухода за матерью, болевшей этой болезнью на протяжении 12 лет.

Безусловно, коммуникация пациента или участника биомедицинского исследования и врача / исследователя является ключевым условием уважения персональной автономии. Благо выступает регулятивной идеей, которая позволяет врачу сформировать верное понимание медицинской процедуры, рисков и блага через коммуникацию. Однако в основании принятия решения актора лежат персональное представление о благе и множественность форм осмысления жизненного мира. Эта множественность представлений формулируется в философских онтологиях, описывающих реальность и не претендующих на конечную объективность, избегая принуждения и насилия в значимых экзистенциальных событиях, к которым, конечно, относятся и принятые на основании автономии решения [Хабермас, 2001].

Ю. Хабермас констатирует, что философия в результате кризиса трансцендентализма как метода обоснования универсального смысла потеряла возможность быть учителем мысли, но приобрела возможность стать интерпретатором, обращенным к жизненному миру. Трансцендентальный и диалектический методы, объединенные с дотеоретическими знаниями, согласно Ю. Хабермасу, помогают «прояснить предполагаемые в качестве всеобщих рациональные основания опыта и суждения, действия и языкового взаимопонимания» [Хабермас, 2001, с. 28–32].

Задачу коммуникации можно рассматривать как вопрос смыслополагания или апологии смысла внутри жизненного мира. Ускользание, или деконструкция смысла внутри жизненного мира и обособление экспертного и обыденного дискурсов воспринимаются в биоэтике особенно отчетливо – как потребность в получении достоверного подтверждения со стороны непрофессионала, вовлеченного в исследование или медицинское вмешательство. Потребность обратной связи ощущается двояко – как поддержка легитимности медицинского действия и как желание придать социогуманитарный фундамент приращению научного знания. Постоянное желание выхода за рамки дозволенного для ученого является сложным выбором между благом знания и подвижностью границы личного, профанного взгляда пациента, испытываемого или донора биобанка.

Проблема личного взгляда проистекает из реальной ценности и одновременно несвязанности ценности с опытом. Ч. Тейлор развивает идею ценностного реализма между двумя фундаментальными философскими методологиями – континентальной традицией, основанной на признании субстанциальности и онтологии, и аналитической традицией, где концепция редуцируется к форме и структуре выражения [Йоас, 2015]. Для Тейлора представления рождаются не столько из опыта, сколько из способности человека формировать и направлять свое представление как желание о желании. Не столь важно, каков опыт, значительно важнее, каким образом он артикулируется в речи и коммуникации. Источник информации действительно приобретает особое значение, поскольку он репрезентирует опыт и формирует решение. Вместе с тем врач не является единственным источником информации, равно как и один и тот же опыт может давать различную ценностную оценку и

*Концепция самодетерминации и проблема смыслополагания
в информированном согласии*

формировать в различных людях совершенно противоположные ценностные представления, на основании которых они принимают решение. Биологически основанное благо как опыт, данный нам в ощущениях, и научное знание, данное в теории, должно быть представлено пациенту как набор благ и рисков. Между тем решение, которое он принимает, не может полностью совпадать с биологически детерминированной картиной блага. Артикуляция становится особым предметом в коммуникации пациента и врача в полудискретной модели автономии [Cohen, 2019], где врач находится в постоянной коммуникации с пациентом, допуская как мягкое патерналистское давление на принятие определенного решения, так и использование подхода, заключающегося в предоставлении большей самостоятельности пациенту. Артикуляция страхов, ожиданий, обещание благополучного исхода, апелляция к выгоде или структурирование информации определенным образом – широкое поле, где и врач / исследователь, и пациент / испытуемый взаимодействуют как носители определенных ценностных реалий, для них значимых. Если для пациента важны его убеждения, ожидания и семейные связи, то для врача – знание, открытие и честность. Профессиональный стандарт раскрытия информации, представленный в медико-юридических кейсах «Сальго», «Натансон» и «Кентербери» показывает, как эволюционировала модель подачи информации пациенту. Отказ врачу в профессиональной возможности влиять на решение пациента в силу того, что он воспринимает объективную информацию биологического характера в связке с собственными желаниями, способностями и ожиданиями, – признание значимости несовпадения условно объективного мира науки и субъективного мира пациента. Эта связь существует и формально является директивной, но фактически она проходит через сложные субъектные трансформации представления и лишь частично соответствует той посылке, которую озвучивает врач пациенту.

Во время расследования злоупотребления согласием пациентов в исследовании влияния сифилиса на тело человека в американском городе Таскиги (1932–1972) было выявлено, что ученые напрямую вводили участников исследования в заблуждение, когда уверяли, что необходимые религиозные обряды похорон будут соблюдены должным образом [Baker, 2013]. Для исследователей

факт верований был не более чем незначительной фикцией, в то время как для участников исследования – трагедией. Отказ от трансцендентального смысла и радикальная деконструкция объективности в рамках критической теории показывают, что власть и знание не могут быть оправданы как источники легитимности, и они подвергаются критике сами по себе, безотносительно к ценности блага, которое они, как предполагается, преследуют как раз по причине непризнания универсального блага [Плакроуз, Линдси, 2022].

Проблема информирования в противовес самодетерминации сохраняет свою актуальность и в масштабных генетических исследованиях, где предметом риска становятся кластеры исследовательских направлений и неопределенность задач, на которые эти исследования направлены. Следуя традиции, имея дело с биоматериалами доноров, исследователи стараются действовать согласно логике конфиденциальности [Ursin, 2020] (в терминах Н. Лумана понимаемой как перенос ответственности на исследователей), но могут оказаться и в логике ответственности, когда участие в исследовании осознается донором биобанка как ответственность за данное согласие. Рациональность собранных согласий доноров превращается в обширную систему целеполаганий, обозначенных как благо, реализация которых связана с характером исследований, использующих биообразцы доноров. Эти согласия представляют собой осмысленный выход результатов исследований в жизненный мир, если смотреть на него со стороны доноров биобанков.

Внутренние границы субъекта

Коммуникативная практика жизненного мира опирается не только на «плоды науки и техники», но и на философскую традицию. Философия обосновывает благо, действуя, согласно Ю. Хабермасу, в логике интерпретатора, переключаясь между своей терапевтической, героической и сотериологически-герменевтической нарративностью. Между тем Хабермас как раз видит опасность для философии в гомогенизации понятия блага прежде всего аналитически, со стороны нейронаук, предпринимающих попытку свести рациональность пошатнувшейся объективности к объективности нейробиологического процесса.

Соперником философии как источника регулятивных этических нарративов пробует стать нейробиология морали, объясняя моральное поведение как биологическую программу выращивания потомства и социализации. Моральное поведение формируется под влиянием социальных норм и образования. Но поведение также находится в зависимости от аффективных (изучаемых моральной психологией) и биологических (нейропептидных и генетических) причин. Первичным стимулом морального поступка служит интуитивная аффективная реакция, запрограммированная на неприятие определенного действия или события без какого-либо рационального обоснования. Базовая часть «биомеханики» морали нацелена на то, чтобы определить, насколько более высокий уровень организации морали, прежде всего философско-интеллектуальный, может конкурировать с биологическими процессами.

Расширение функций нейропептидных механизмов окситоцина, в результате которого окситоцин стал стимулировать социальные поведенческие стратегии человека, – нейробиологическая гипотеза, объясняющая роль эмоций в этике. Изменение специализации функций нейропептидов (окситоцина, вазопрессина и др.) связано с усложнением и развитием общества – т.е. с изменением культуры [Suhler, Churchland, 2011; Kosfeld, 2005].

Развитие социальной системы в процессе истории человеческого общества, возникновение устойчивых коммуникаций, стигматизацию определенных типов действий и, напротив, социальную поддержку других связывают с переносом функций окситоцина, некогда ответственного за нейробиологическую поддержку воспитания потомства у животных, на стимуляцию поведенческих реакций, определяющих отношения свой – чужой, норма – девиация, друг – враг.

С этой точки зрения остракизм – форма репрессии не только на социальном уровне, но и на уровне биохимии мозга. Исследование, анализирующее возникновение моральной реакции на аморальные, но вместе с тем безопасные раздражители демонстрирует, что испытуемые переживают неприязнь к определенным, не несущим вреда действиям, но не могут объяснить эту неприязнь в терминах рационального морального осуждения [Haidt, Hersh 2001, p. 217–218].

Представление о морали как о дедуктивной рациональной машине, транслирующей контринтуитивные универсальные максимы, плохо соотносится с реальными импульсами поступков, оцениваемых как моральные или аморальные реакции.

Нейробиологический механизм поощрения и осуждения определенных действий не ограничивает персональную автономию или свободу выбора – она уже существует как биологически-социальная структура, регулирующая коммуникацию без какой-либо рационализации и рефлексии, влияя на признание / непризнание социальных практик *a priori*, с одной стороны, и объективируясь в процессе социальной жизни, в жизненном мире – *a posteriori* – с другой.

Моральная эволюция, по мнению А. Бьюкенена [Buchanan, Powell, 2018], происходит и исторически, и диахронически в рамках процесса, который он описывает с помощью «биокультурной теории». Исторически общество нацелено на воспроизведение моделей, опосредованных коллективно-ориентированным поведением, что приводит к тому, что люди больше склонны действовать в интересах своей ограниченной социальной группы. С другой стороны, иногда возникающие аномалии альтруизма – желание действовать в интересах чужой группы – также свойственны человеку, но лишь в отдельные периоды времени (например, к таким фактам можно отнести движение за освобождение афроамериканцев от рабства). Биокультурная теория, которую предлагает Бьюкенен, в качестве гипотезы развивает тезис о том, что у людей существует два источника, формирующих моральное поведение, – биологический, связанный с развитием человека как биологического социального существа, и рациональный, связанный с выбором и аргументацией, приходящей из культуры.

Конкуренция философско-рациональной коммуникационной модели, опирающейся на регулятивные нарративы (где философия выступает как интерпретатор) и объективистский подход к морали, где нейробиологические интерпретации выбора, предпочтений и симпатии объективируются в характере работы и стимуляции нейронных цепей, казалось бы, лишь добавляет энергии к критике концепции информированного согласия. Но вместе с тем можно предположить, что ни трансцендентальный подход к морали, который регулятивно формирует представление об общем благе как

Концепция самодетерминации и проблема смыслополагания в информированном согласии

ценности, ни новая нейробиологически ориентированная мораль, доводимая в концепции морального биоулучшения до полного отказа от уважения персональной автономии как источника смыслополагания, не являются полноценными и независимыми концепциями, которые могли бы дать системное представление о доминировании философской аргументации или нейробиологической гипотезы над ценностью конкретного персонального волеизъявления.

Эта критика так или иначе находит свой выход и в обсуждении статуса уважения персональной автономии в современных биомедицинских исследованиях, проводимых на платформе биобанков. Поскольку эти исследования формально проводятся с участием биоматериалов человека, требуется уважение персональной автономии, которое выражается в получении информированного согласия на использование биоматериалов в исследовании. Но поскольку исследовательские биобанки представляют собой сложные технонаучные лаборатории, требующие постоянного финансирования и поддержки, они ориентированы на прибыль и проведение множественных коммерческих исследований с участием биоматериалов одних и тех же доноров. Получение информированного согласия с каждого отдельного донора для каждого научного проекта представляется многим исследователям неисполнимой задачей [Caulfield, 2007]. По этой причине предлагается использовать расширенное информированное согласие (broad informed consent), даваемое один раз для неограниченного числа исследований. Такой подход фактически выводит донора биобанка из процесса ценностной оценки исследований и строится на переосмыслении информированного согласия как неисполнимого условия и принятии без гарантий добрых намерений исследователей [Broad consent for biobanks..., 2019].

Можно предположить, что исследователи пытаются объективировать благо научного знания как регулятивную ценностную установку и свести уважение персональной автономии к «слепому» согласию, простому факту самодетерминации, перекладывающему ответственность с донора на исследователя и администрацию биобанков. Эта логика также считается и в опросах ученых, критически воспринимающих процедуру получения информированного согласия у доноров биобанков, считая эту процедуру не-

информативной и формальной [Технонаука и этос ученого, 2018]. В значительной степени этот скепсис оправдан тем, что подавляющее большинство доноров биобанков не пытаются отзывать свое согласие на использование биоматериалов в исследованиях. Однако те немногие из них, задумывающиеся о вероятных рисках, на которые они дают «слепое» согласие, фактически разрушают всю систему легитимации исследований с использованием биоматериалов человека. Активирующееся в результате необходимости соблюдения процедуры уважения персональной автономии сомнение в благое неопределенного круга научных исследований пробуждает у доноров два чувства – чувство опасения, связанное с рисками, и чувство ответственности и необходимости персонального ценностного смыслополагания, которое и является объектом информированного согласия.

Заключение

Казалось бы, такая простая проблема, как самодетерминация пациента, возникшая в рамках медицины первой половины XX в. в виде уважения права сказать «да» или «нет», представляет собой интересный феномен прикладной этики и философии, где смыслополагание непрофессионала становится источником экспертного знания. Напряжение между экспертной и неэкспертной средой связано в значительной степени с исчерпанностью и ограниченностью концепции универсального блага в философии. Кризис универсализма, конечно, не является препятствием для существования универсальных практик. Большинство актов информированного согласия фактически являются фактами самодетерминации, поскольку носят формальный характер. Кроме того, достаточно часто научное сообщество рассматривает смыслополагание информированного согласия как фиктивную бюрократическую практику. Между тем структурные изменения в представлении о существовании единственно возможного блага не позволяют в полной степени институционализировать самодетерминацию как формальное неосознанное согласие, и в настоящей статье были приведены некоторые аргументы в пользу вреда подобной институционализации – невозможность полной трансляции знания, вариативность ценностного реализма, ограниченность философского концепту-

ального универсализма. В связи с этим вполне ожидаемо, что принцип уважения персональной автономии, реализованный в информированном согласии, проходит практически постоянную адаптацию и к философскому критическому осмыслению объективности блага, и к новым медицинскими научным технологиям получения знания.

Список литературы

Йоас Х. Возникновение ценностей. – Санкт-Петербург : Алетейя, 2015. – 313 с.

Плакроуз Х., Линдси Дж. Цинические теории: Как все стали спорить о расе, гендере и идентичности и что в этом плохого. – Москва : Individuum, 2022. – 480 с.

Технонаука и этос ученого: контуры этики биобанкинга глазами российского научного сообщества (по результатам опроса специалистов в области биомедицины и смежных видов деятельности) / *Вархотов Т.А., Аласания К.Ю., Брызгалина Е.В. и др.* // ПРАЭНМА. Проблемы визуальной семиотики. – 2018. – № 4. – С. 61–83.

Хабермас Ю. Философия как «местоблюститель» и «интерпретатор» // Моральное сознание и коммуникативное действие. – Санкт-Петербург : Наука, 2001. – С. 7–33.

Юдин Б.Г. У человека было ядро... но и оно «поплыло» // Человек: выход за пределы. – Москва : Прогресс-Традиция, 2018. – С. 433–444.

Asscher E.C.A., Vathorst S. van de. “First prosecution of a Dutch doctor since the Euthanasia Act of 2002: what does the verdict mean?” // Journal of Medical Ethics. – 2020. – Vol. 46. – P. 71–75.

Baker R. Before bioethics: A history of American medical ethics from the colonial period to the bioethics revolution. – Oxford : Oxford University Press, 2013. – 476 p.

Bermon S., Garnier P.Y. Serum androgen levels and their relation to performance in track and field: mass spectrometry results from 2127 observations in male and female elite athletes. British journal of sports medicine. – 2017. – V. 51, N 17. – P. 1309–1314.

Broad consent for biobanks is best – provided it is also deep / *Mikkelsen R.B., Gjerris M., Waldemar G.* [et al.] // BMC medical ethics. – 2019. – Vol. 20, N 1. – P. 1–12.

Buchanan A., Powell R. The evolution of moral progress: A biocultural theory. – New York : Oxford University Press, 2018.

Caulfield T. Biobanks and blanket consent: The proper place of the public good and public perception rationales // Kings Law Journal. – 2007. – Vol. 18. – P. 209–226.

Cohen S. The logic of the interaction between beneficence and respect for autonomy // *Medicine, Health Care and Philosophy*. – 2019. – Т. 22, N 2. – С. 297–304.

Faden R.R., Beauchamp T.L. A history and theory of informed consent. – Oxford : Oxford University Press, 1986. – 392 p.

Haidt J., Hersh M.A. Sexual morality: The cultures and emotions of conservatives and liberals // *Journal of Applied Social Psychology*. – 2001. – Vol. 31, N 1. – P. 191–221.

“If you give them your little finger, they’ll tear off your entire arm” : losing trust in biobank research / *Ursin L., Ytterhus B., Christensen E.* [et al.] // *Medicine, Health Care and Philosophy*. – 2020. – Vol. 23, N 4. – P. 565–576.

Oxytocin increases trust in humans / *Kosfeld M., Heinrichs M., Zak P.* [et al.] // *Nature*. – 2005. – Vol. 435, N 7042. – P. 673–676.

Suhler C., Churchland P. The neurobiological basis of morality // *The Oxford handbook of neuroethics*. – Oxford : Oxford University Press, 2011. – P. 33–58.

Tudela J. Sex, sport and doping: conflicts for bioethical analysis. *Cuadernos de Bioetica: Revista Oficial de la Asociacion Espanola de Bioetica y Etica Medica*. – 2022. – V. 33, N 108. – P. 213–217.

References

Asscher E.C.A., Vathorst S. van de. “First prosecution of a Dutch doctor since the Euthanasia Act of 2002: what does the verdict mean?” // *Journal of Medical Ethics*. – 2020. – V. 46. – P. 71–75.

Baker R. Before bioethics: A history of American medical ethics from the colonial period to the bioethics revolution. – Oxford : Oxford University Press, 2013. – 476 p.

Bermon S., Garnier P.Y. Serum androgen levels and their relation to performance in track and field: mass spectrometry results from 2127 observations in male and female elite athletes. *British journal of sports medicine*. – 2017. – V. 51, N 17. – P. 1309–1314.

Buchanan A., Powell R. The evolution of moral progress: A biocultural theory. – N.-Y. : Oxford University Press, 2018. – 454 p.

Caulfield T. Biobanks and blanket consent: The proper place of the public good and public perception rationales // *Kings Law Journal*. – 2007. – Vol. 18. – P. 209–226.

Cohen S. The logic of the interaction between beneficence and respect for autonomy // *Medicine, Health Care and Philosophy*. – 2019. – Т. 22, N 2. – С. 297–304.

Faden R.R., Beauchamp T.L. A history and theory of informed consent. – Oxford University Press, 1986. – 392 p.

Habermas Yu. Philosophy as a “locum tenens” and “interpreter” // *Moral consciousness and communicative action*. – St. Petersburg : Nauka, 2001. – Pp. 7–33. (In Russ.)

**Концепция самодетерминации и проблема смыслополагания
в информированном согласии**

Haidt J., Hersh M.A. Sexual morality: The cultures and emotions of conservatives and liberals // *Journal of Applied Social Psychology*. – 2001. – V. 31, N 1. – P. 191–221.

«If you give them your little finger, they'll tear off your entire arm»: losing trust in biobank research / *Ursin L., Ytterhus B., Christensen E.* [et al.] // *Medicine, Health Care and Philosophy*. – 2020. – V. 23, N 4. – P. 565–576.

Joas H. The Emergence of Values. – St. Petersburg : Aletheia, 2015. – 313 p. (In Russ.)

Oxytocin increases trust in humans / *Kosfeld M., Heinrichs M., Zak P.* [et al.] // *Nature*. – 2005. – V. 435, N 7042. – P. 673–676.

Broad consent for biobanks is best – provided it is also deep / *Mikkelsen R.B., Gjerris M., Waldemar G.* [et al.] // *BMC medical ethics*. – 2019. – V. 20, N 1. – P. 1–12.

Ploug T., Holm S. The biobank consent debate: why ‘meta-consent’ is still the solution! // *Journal of medical ethics*. – 2019. – T. 45, N 5. – C. 295–297.

Pluckrose H., Lindsay J.A. Cynical theories: How activist scholarship made everything about race, gender, and identity – and why this harms everybody. – Moscow : Individuum, 2022. – 480 p. (In Russ.)

Suhler C., Churchland P. The neurobiological basis of morality // *The Oxford handbook of neuroethics*. – Oxford : Oxford University Press, 2011. – P. 33–58.

Tudela J. Sex, sport and doping: conflicts for bioethical analysis. *Cuadernos de Bioetica: Revista Oficial de la Asociacion Espanola de Bioetica y Etica Medica*. – 2022. – V. 33, N 108. – P. 213–217.

Technoscience and the ethos of a scientist: the contours of biobanking ethics through the eyes of the Russian scientific community (based on the results survey of specialists in the field of biomedicine and related activities) / *Varkhotov T.A., Alasania K.Yu., Bryzgalina E.V.* [et al.] // *ИПАЭНМА. Problems of visual semiotics*. – 2018. – N 4. – P. 61–83. (In Russ.)

Yudin B.G. Man had a core... but it also “floated” // *Man: going beyond limits*. – Moscow : Progress-Tradition, 2018. – P. 433–444. (In Russ.)