

5. В информировании населения и медицинских работников о гуманитарных эффектах практического применения достижений персонализированной медицины.

Можно продолжить этот список, но мне хотелось бы, чтобы это сделали наши читатели, чтобы специалисты в области биоэтики выступили на страницах журнала со своими размышлениями по проблеме биоэтической поддержки развития персонализированной медицины.

Приглашаю к дискуссии!

1. Сычев Д.А., Кукес В.Г. Модель внедрение технологий персонализированной медицины в клиническую практику: взгляд клинического фармаколога //Ведомости научного центра экспертизы средств медицинского применения. 2013. №3. С. 53.
2. Минздрав разработал стратегию вхождения России в персонализированную медицину. URL: <http://medportal.ru/mednovosti/news/2012/12/10/personal/>

REFERENCES

1. Syichev D.A., Kukes V.G. Model vnedrenie tehnologiy personalizirovannoy meditsinyi v klinicheskuyu praktiku: vzglyad klinicheskogo farmakologa //Vedomosti nauchnogo tsentra ekspertizy sredstv meditsinskogo primeneniya. 2013. #3. S. 53.
2. Minzdrav razrabotal strategiyu vhozhdeniya Rossii v personalizirovannuyu meditsinu. URL: <http://medportal.ru/mednovosti/news/2012/12/10/personal/>

УДК 17.023.1

РОЛЬ БИОЭТИКИ В СОХРАНЕНИИ ЭТНОСОВ

Н.Н.Седова

Заслуженный деятель науки РФ, доктор философских наук, доктор юридических наук, профессор, руководитель Отдела этической, правовой и социологической экспертизы в медицине Волгоградского медицинского научного центра, nns18@yandex.ru

Оценка и стандарты в современной биоэтики не могут быть абсолютно одинаковы для всех стран и народов; они должны соответствовать этническому возрасту этой конкретной этнической группы. Таким образом, научно-инвариантных биомедицинской этики всегда функционально выступает в качестве культурного отражение национальной модели медицины. С другой стороны, нормативное биоэтическое регулирование позволяет адаптировать Национальные стандарты медицины как культурного комплекса к международным требованиям. В статье показаны варианты этической поддержки различных этнических параметров в медицине.

Ключевые слова: этнос, биоэтика, персонализированная медицина, «медицина стандартов», параметры бытия этноса, этномедицина.

THE ROLE OF BIOETHICS IN THE PRESERVATION OF THE ETHNIC GROUP

N.N.Sedova

Honored worker of science, doctor of philosophy, doctor of legal Sciences, Professor, head of the ethical, legal and sociological examination in medicine Volgograd medical research center, nns18@yandex.ru

Assessment and standards in modern bioethics cannot be exactly the same for all countries and peoples; they must correspond to ethnic age of this particular ethnic group. Therefore, scientific invariant of biomedical ethics always functionally acts as a cultural reflection of the national model of medicine. On the other hand, normative bioethical regulation allows adapting national standards for medicine as a cultural complex to international requirements. The article demonstrates ethical options support for different ethnic

Key words: ethnos, bioethics, personalized medicine, "medicine of standards", options being ethnos, ethnomedicine.

Прежде чем говорить о роли биоэтики в сохранении этносов, необходимо ответить на один вопрос: а надо ли их сохранять? Современная эпоха - эпоха этнического парадокса, когда рост этнического самосознания является реакцией на процессы глобализации. Почему это происходит? Потому что этническое деление сохраняет генетическое разнообразие. Этническая унификация приведет к вырождению человечества. Не скоро, но все равно думать об этом надо уже сейчас.

В то же время, современная биоэтика построена на унификации – это объяснимо с точки зрения ее ориентации на общечеловеческие ценности и на общецивилизационные биотехнологии, но в эпоху персонализированной медицины групповые и

индивидуальные ценности должны быть адекватно представлены в биоэтической рефлексии. Социальные смыслы биоэтики предполагают возможность ее структурирования по субъект-объектному основанию. Оно предполагает выделение субъектов-носителей биоэтических ценностей и соответствующих им объектов биоэтической регуляции. Методология такого структурирования основана на философской интерпретации категорий общего, особенного и единичного (Аристотель, Гегель). Детализация такого подхода желательна, но пока не представляется возможной, т.к. теряется логика связи между социальными субъектами.

Если предположить, что общим в субъектном поле биоэтики является социум, а единичным – индивид, то особенное, очевидно, будет представлено социальной группой. Но социальные группы выделяются по разным основаниям, одни и те же люди входят в разные социальные группы, многие из которых не имеют ничего общего с миром биоэтики. Поэтому в качестве транзитивного (между общим и единичным) элемента в субъект-объектной структуре биоэтики может быть выбран тот тип социальной группы, который отвечает ее смыслу и содержанию – и как науки, и как социокультурной нормативной регуляции, и как личной максиме поведения человека в отношении живого. Следовательно, такая группа сама должна иметь *биосоциальную* природу. В человеческом обществе такому критерию отвечает только один тип социальной группы – этнос.

Пока что биоэтика, ориентированная на этнические группы, плохо разработана в связи с переоценкой рисков политкорректности. Отличия этносов часто оцениваются по шкале «лучше – хуже», что совершенно недопустимо, поскольку уникальность каждого этнического образования бесценна и указанная компарация индивидуальных этносов бездоказательна и не имеет какого-либо критерия. В то же время, обыденное сознание и рафинированная политкорректность, столь уважаемая в западных странах, часто останавливают исследователей в их поисках этнодифференцирующих признаков. Возникает, своего рода, порочный круг этических предписаний: необходима разработка этических норм охраны здоровья для отдельных этнических групп, но наличие таких норм можно рассматривать как неэтичное (аморальное, безнравственное) отношение к идее равенства. Логично предположить, что здесь необходимо ввести понятие меры: какими должны быть предписания, как исключить конфликт интересов и т.п. Эти проблемы актуализируются в *биоэтической* этике, т.к. она непосредственно регулирует правила вмешательства в человеческий организм.

Но было бы непродуктивно вспоминать о биоэтике только тогда, когда этническая компонента актуализируется при решении проблем здоровья и болезни. Очевидно, должна существовать закономерная связь между жизнью этноса и ее биоэтической рефлексией. Пока мы не можем ее однозначно определить, но можем обнаружить биоэтическую составляющую в каждом из параметров этноса. Иногда их называют признаками этноса, но это понятие более расплывчатое и с его помощью труднее получить достоверное знание.

Как известно, существует пять принципиальных параметров этносов, отличающих их друг от друга [1]. Мы настаиваем на необходимости введения шестого, о чем писали в предыдущей статье на данную тему [2].

Все эти параметры определяют границы этнической группы на генетическом, биосферном и социальном уровнях ее существования. Схематично это можно представить следующим образом:

G	• ГЕНЕТИЧЕСКАЯ ПРИРОДА ЭТНОСА
B	• ТЕРРИТОРИЯ РАССЕЛЕНИЯ ЭТНОСА
BS	• ЯЗЫК
S	• ЕДИНСТВО ХОЗЯЙСТВЕННОЙ ЖИЗНИ
SC	• ОБЩНОСТЬ КУЛЬТУРЫ
SP	• САМОСОЗНАНИЕ И САМОНАЗВАНИЕ

G – генетический уровень, B – биосферный уровень (территория + ландшафт + климат), BS – биосоциальный уровень, S – социальный уровень, SC – социокультурный уровень, SP – социально-психологический уровень

Логично предположить, что биоэтическая аранжировка необходима каждому из этих параметров. Как она может быть представлена?

Генетическая природа этноса. В отношении групп болезней накоплен достаточный материал в этногенетике [3, 4, 5 и др.]. Выявление генетических отличий в этнических группах и популяциях велось путем исследования полиморфных генетических маркеров, изучались различные классы ДНК-маркеров, при этом наибольшее внимание уделялось нерекомбинантным линиям мтДНК и Y-хромосомам. Доказано, что «на долю межпопуляционных различий в глобальном масштабе, если сравнивать популяции разных континентов, приходится 10–15% генетического разнообразия человека. Иными словами, значение индекса фиксации Райта (коэффициент F_{st}) при оценке глобального уровня генетической дифференциации популяций человека составляет 0.10–0.15. В этот интервал попадают значения, полученные для большинства систем генетических маркеров классической и молекулярной популяционной генетики человека – группы крови, белковый полиморфизм, ПДРФ, Alu-повторы, гипервариабельные сегменты мтДНК [28, 32]. Исключения – высокомутабильные микросателлиты (STR), по которым уровень генетической дифференциации значительно ниже (4–5%), и Y-хромосома, варианты которой гораздо сильнее различаются в популяциях (20–30%), чем другие системы маркеров» [6]. Принципиально важными оказались для генетической идентификации этносов отношения «ген-ген» и «ген-среда». Очевидно, что исследование генетических отличий этносов имеет особенно важный смысл для развития персонализированной медицины. Но применение в ней этих знаний не возможно без соответствующего биоэтического осмысления. Здесь можно выделить несколько проблем для биоэтики:

❖ *Этические риски трактовки генетических отличий по принципу «лучше – хуже».*

❖ *Выделение более жизнеспособных и менее жизнеспособных этносов – клинически целесообразно, но этически некорректно.*

❖ *Возможная гиперболизация этических рисков в интерпретации данных этногенетики.*

2. Территория расселения. Это устаревшее определение, т.к. учитывать надо весь

биосферный комплекс ареала обитания этноса. Обычные данные медицинской географии – только статистический блок данного параметра. Биосферная природа этноса достаточно хорошо описана Л.Гумилевым [7], поэтому не будем об этом лишней раз говорить. Отметим значение этого параметра для медицины. Прежде всего, территория расселения этноса выступает основной переменной в теоретической и практической эпидемиологии. А сейчас это еще и одна из переменных в персонализированной медицине. Это дает возможность сформулировать биоэтические проблемы, коррелирующие с данным этническим параметром:

❖ *Риски противопоставления коренных и некоренных народов в сфере здоровьесбережения и при оказании медицинской помощи.*

❖ *Проблема прав на охрану здоровья некоренных этносов и мигрантов.*

❖ *Сохранение природных факторов здоровья (связь с экологической этикой).*

3. Язык. Этнические особенности лингвистического оформления медицинской деятельности уже были рассмотрены нами в указанной выше статье [2], поэтому здесь отметим кратко проблемы для медицины и проблемы для биоэтики. Для медицины это, прежде всего, диалог с пациентом, ведение медицинской документации, международные связи в медицинском сообществе. Помощь биоэтики необходима в следующих случаях:

❖ *В практике медицинской лингвистики.*

❖ *При анализе врачебных ошибок вследствие языковой неадаптированности.*

❖ *В ситуации врача и/или пациента в иноязычной среде.*

4. Единство хозяйственной жизни. Здесь уже можно говорить о социальном параметре, хотя, на первый взгляд, единство хозяйственной жизни – это совокупность сугубо экономических компонентов. Но – только на первый взгляд, т.к. в понятие «хозяйствование» включаются и традиции, культура самообеспечения этноса, и технологии, и степень интегрированности в мировое сообщество, межэтнические связи, и многое другое [8].

Для медицины эта характеристика также имеет, прежде всего, социальное значение. Она определяет уровень развития здравоохранения, уровень оказания медицинской помощи и ее структуру, уровень научного обеспечения медицины, доступность медицинской помощи. Однако, биологическая регуляция в латентном виде присутствует и здесь. Так, например, дизайн системы здравоохранения, степень развития тех или иных направлений медицины во многом зависят от этнической картины здоровья – этнос как бы «заказывает» определенные формы и методы медицинского обслуживания. Разумеется, на первый план выступают экономические и политические детерминанты *государства*, которое может быть и полиэтничным, иметь большое количество мигрантов, придерживаться принципов мультикультурализма или инкультуральности и т.д. Но здесь как раз и возникают этические проблемы статуса этнических групп в системе *государственного* здравоохранения, при решении которых необходимо применять методы компаративной биоэтики. К этим проблемам можно отнести:

❖ *Соблюдение принципа справедливости в финансировании здравоохранения.*

❖ *Комплементарность/некомплементарность национальных моделей здравоохранения.*

❖ *Эффективность/неэффективность медицинской помощи малым этносам.*

❖ *Этические стимулы развития национальных медицинских школ.*

5. Общность культуры. Наиболее отчетливо данный параметр бытия этноса проявляется в народной медицине, которую часто даже называют этнической медициной. Этиология понятия «этномедицина» хорошо рассмотрена М.Джерештиевой [9]. Ею был проведен контент-анализ 242 интернет-источников по ключевым словам «этномедицина», «этнические болезни», «этноэпидемиология», «этничность и здоровье». Обнаружилась принципиальная разница этих понятий по объему и содержанию. Так, если этномедицина понимается как синоним народной медицины и имеет конкретный исторический и узко операциональный смысл, то этноэпидемиология аккумулирует в себе не только медицинские, но и социальные компоненты, учитывая немедицинские факторы в их влиянии на организм, заболеваемость, эпидемическую ситуацию. Понятие «этнические болезни» непосредственно связано с генетикой, а словосочетание «этничность и здоровье» обозначает, скорее культурные паттерны отношения человека к своему организму. Таким образом, этномедицина как синоним народной медицины, не имеет отношения к этноэпидемиологии. Это особый *социокультурный комплекс*. Для медицины, таким образом, общность культуры этноса имеет значение в таких аспектах, как а) традиции культуры, определяющие внутреннюю картину болезни, б) отношение к медицине вообще и к врачам как социальной группе, в) народная медицина. Возникающие здесь проблемы, требующие биоэтической экспертизы, можно было бы схематично описать следующим образом:

❖ *Пределы применения народной медицины,*

❖ *Традиционный статус медицинских работников и его деформации.*

❖ *Вопросы самолечения (традиции и новые технологии).*

❖ *Проблемы стигматизации при социально-значимых (и не только!) болезнях.*

❖ *Этнически обусловленная иерархия моделей врачевания*

Самосознание и самоназвание. Казалось бы, этот параметр бытия этноса имеет незначительное отношение к медицине. Но это – только на первый взгляд. Самоидентификация личности с этнической группой является альтернативным объектом внимания в исследованиях этнических различий в здоровье. Этот подход фокусирует внимание на активной и конструктивной дифференциации на основании таких целостностей, как история, культура и идентичность родителей. При этом в этномедицине «различие как разнообразие» встречается чаще, чем «различие как противопоставление».

Этническое различие в мире на сегодняшний день очень сложно, а обширные необработанные категории, используемые в переписях, могут служить для скрытия такого различия. Здесь может возникнуть необходимость в различных типах информации, несводимых к категоризации. Для некоторых групп главным определителем является религия, она чаще используется, чем категоризация посредством региональной национальной идентичности (например,

индийцы, пакистанцы, бангладешцы). Тем не менее, религиозная идентификация проявляется в контексте этнонациональных идентификаций и предполагает необходимость в религиозных определителях как дополнительных к национальным [10]. Категоризации этнической группы в биоэтике предполагает необходимость различных подходов, чаще основанных на самоидентифицируемой этничности, чем на расовых категориях. Популяции смешанного происхождения часто игнорируются в медико-социологических исследованиях, посвященных сбору этнических данных. Выбор и количество расовых/этнических категорий и распределение персон «смешанного» или многорасового происхождения должны быть идентифицированы как ключевые результаты, отнесенные к демографическим данным. Большинство людей, идентифицирующих себя как лиц «смешанного» происхождения, считает эту позицию неудовлетворительной и требует изменений в методе конструирования этнических категорий.

Для медицины, таким образом, имеет значение возможность учета национальности пациента при оказании медицинской помощи, организованные по этническому принципу данные медицинской статистики, этнические отличия в структурировании услуг медицинского туризма. Поэтому связанные с этим биоэтические проблемы очевидны:

❖ *Самоидентификация в процессе потребления медицинских услуг (особенно в случае детей, рожденных в межнациональных браках)*

❖ *Этнические предпочтения врачей в процессе оказания медицинской помощи.*

Таким образом, биоэтическая регуляция в контексте этнического подхода включает 1) инвариант, основанный на общечеловеческих ценностях и наднациональном смысле медицинской деятельности и 2) учет этнических параметров – природных и социальных. Преимущество биоэтики в сохранении этнического разнообразия заключается в том, что она может разработать обобщенную аксиологическую матрицу этноздоровья, включающую как клинические, так и социокультурные переменные. Кроме того, этническая биоэтика (или биоэтика этноса?) необходима для перехода от унифицированной медицины стандартов к персонализированной медицине.

ЛИТЕРАТУРА

1. Бромлей Ю. В. Очерки теории этноса.. — 3-е изд., испр.. — М.: Книжный дом "Либроком", 2009. — 440 с.
2. Седова Н.Н. Биоэтика этноса или этническая биоэтика? // Биоэтика. 2013. №2(12). С. 7 – 11.
3. Cann R.L., Stoneking M., Wilson A.C. // Nature. 1987. V. 325. P. 31–36.
4. Underhill P.A., Shen P., Lin A.A., Jin L., Passarino G., Yang W.H., Kauffman E., Bonn -Tamir B., Bertranpetit J., Francalacci P., Ibrahim M., Jenkins T., Kidd J.R., Mehdi S.Q., Seielstad M.T., Wells R.S., Piazza A., Davis R.W., Feldman M.W., Cavalli-Sforza L.L., Oefner P.J. // Nat. Genet. 2000. V. 26. P. 358–361.
5. Jorde L.B., Bamshad M.J., Watkins W.S., Zenger R., Fraley A.E., Krakowiak P.A., Carpenter K.D., Soodyall H., Jenkins T., Rogers A.R. // Am. J. Hum. Genet. 1995. V. 57. P. 523–538.

6. Степанов В. А. Геномы, популяции, болезни: этническая геномика и персонафицированная медицина // Acta naturae. 2010. Т. 2. № 4 (7). С. 20.
7. Гумилёв Л. Н. Этнос — состояние или процесс? (Ландшафт и этнос: XI). // Вестник ЛГУ. — 1971. — № 12. — Вып. 2. — С. 86-95.
8. Булгаков С.Н. Философия хозяйства. Речь на докторском диспуте. — М., 1993.
9. Джерештниева М.Р. Социологический анализ этнического фактора в медицине. Дисс. на соиск. уч. ст. канд. мед. н. Волгоград. 2009. С. 52 – 56.
10. Виноградова С.В. Этнические проблемы здоровья и болезни как предмет исследований в социологии медицины. Дисс. на соиск. уч. ст. канд. соц. н. Волгоград. 2007. С. 47 - 48.

REFERENCES

1. Bromlej Ju. V. Oчерki teorii jetnosa.. — 3-e izd., ispr.. — М.: Knizhnyj dom "Librokom", 2009. — 440 s.
2. Sedova N.N. Biojetika jetnosa ili jetniceskaja biojetika? // Biojetika. 2013. №2(12). S. 7 – 11.
3. Cann R.L., Stoneking M., Wilson A.C. // Nature. 1987. V. 325. P. 31–36.
4. Underhill P.A., Shen P., Lin A.A., Jin L., Passarino G., Yang W.H., Kauffman E., Bonn -Tamir B., Bertranpetit J., Francalacci P., Ibrahim M., Jenkins T., Kidd J.R., Mehdi S.Q., Seielstad M.T., Wells R.S., Piazza A., Davis R.W., Feldman M.W., Cavalli-Sforza L.L., Oefner P.J. // Nat. Genet. 2000. V. 26. P. 358–361.
5. Jorde L.B., Bamshad M.J., Watkins W.S., Zenger R., Fraley A.E., Krakowiak P.A., Carpenter K.D., Soodyall H., Jenkins T., Rogers A.R. // Am. J. Hum. Genet. 1995. V. 57. P. 523–538.
6. Stepanov V. A. Genomy, populjacji, bolezni: jetniceskaja genomika i personificirovannaja medicina // Acta naturae. 2010. T. 2. № 4 (7). S. 20.
7. Gumil'ov L. N. Jetnos — sostojanie ili process? (Landschaft i jetnos: HI). // Vestnik LGU. — 1971. — № 12. — Vyp. 2. — S. 86-95.
8. Bulgakov S.N. Filosofija hozjajstva. Rech' na doktorskom dispute. — М., 1993.
9. Dzhereshtieva M.R. Sociologicheskij analiz jetniceskogo faktora v medicine. Diss. na soisk. uch. st. kand. med. n. Volgograd. 2009. S. 52 – 56.
10. Vиноgradova S.V. Jetniceskie problemy zdorov'ja i bolezni kak predmet issledovanij v sociologii mediciny. Diss. na soisk. uch. st. kand. soc. n. Volgograd. 2007. S. 47 - 48.