

Круглый стол

КОММУНИКАТИВНЫЙ АСПЕКТ ГЕНОМНОЙ МЕДИЦИНЫ: МЕЖДУ БИОПОЛИТИКОЙ И ЭТИКОЙ НЕОПРЕДЕЛЁННОСТИ

4 декабря 2018 г. в 18.00
Институт философии РАН, к. 415

ПРОГРАММА

- *Широков А.А.* «Различение illness и disease в медицинской антропологии: от представлений к практикам»
- *Шевченко С.Ю.* «Медикализация как источник социальных рисков и коммуникативных проблем»
- *Шкомова Е.М.* «Этические и правовые дилеммы генетического тестирования»

ТЕЗИСЫ ДОКЛАДОВ

Различение illness и disease в медицинской антропологии: от представлений к практикам¹

Широков А.А.

Доклад посвящен анализу истории возникновения и использования различения illness и disease в медицинской антропологии. Это различие было введено Леоном Айзенбергом (1976) и далее развито Артуром Клейнманом, который предложил масштабный проект медицинской антропологии. Этот проект Клейнман выстраивал как интердисциплинарный мост между биомедицинскими и социальными науками. Одним из основных элементов данной программы является различение illness и disease. Disease – биологическая подоплека болезни, illness – опыт болезни. Оба этих элемента являются тем, что Клейнман называл объяснительными моделями. Его подход фокусируется на исследовании взаимодействия различных объяснительных моделей. Однако после Клейнмана исследователи сконцентрировались на анализе illness – в медицинской антропологии возник интерпретативный подход и произошел нарративный поворот. При этом непосредственный процесс взаимодействия врача и пациента оставался вне фокуса исследователей. Именно поэтому вопрос о том, как “практикуются” illness и disease оказывается актуальным для медицинской антропологии.

Этические и правовые дилеммы генетического тестирования²

Шкомова Е.М.

Доклад посвящен этико-правовым проблемам, связанным с проведением медико-генетического консультирования. Наиболее серьезные споры вызывает проблема распоряжения информацией о генетическом статусе пациента в ситуации, когда в ней могут быть заинтересованы члены его семьи или будущий супруг. Опасения вызывает возможность использования результатов тестирования в качестве оснований для дискриминации третьими лицами. Также отмечается, что выявленные заболевания могут оказать влияние на всю семью консультируемого, в том числе на потомков. В докладе будет представлен анализ правового регулирования выделенных проблем в российском

¹ Доклад подготовлен при финансовой поддержке РФФ в рамках проекта № 18-78-10132 «Коммуникативный контур биомедицинских технологий (на примере геномной медицины)».

² Доклад подготовлен при финансовой поддержке РФФ в рамках проекта № 18-78-10132 «Коммуникативный контур биомедицинских технологий (на примере геномной медицины)».

законодательстве, выявлены «пробелы» правового регулирования и приведен в пример международный опыт в решении дилемм, вызванных становлением и развитием технологий генетического тестирования.

Медикализация как источников социальных рисков и коммуникативных проблем³

Шевченко С.Ю.

1. Главная угроза широкого распространения генетических технологий многими философами и антропологами (Новас, Рабиноу) видится в возникновении биосоциальности. Однако, такое толкование является жертвой субстанционализации генетики и общего толкования всех генетических технологий.

2. Рассматривая медицинскую генетику, трудно говорить о возникновении новых социальных порядков на основании генетических знаний.

3. Основные социальные угрозы развития генетических технологий, обычно раскрываемые как новые виды сегрегации, плохо реализуемы существующими аппаратами биополитики. Они могут быть гораздо проще реализованы в дисциплинарных обществах, а не в обществах контроля.

4. Главный социальный риск медицинской генетики кроется в медикализации, понимаемой не как перевод проблем в медицинскую плоскость, но как рост числа биомедицинских процедур, не направленных на борьбу с актуальным страданием (недугом).

5. В этой же плоскости находятся факторы, уменьшающие эффективность медико-генетических практик – сопротивление медикализации, игнорирование уже знакомых, «расхожих» медицинских рекомендаций.

6. В западной биоэтике и медицинской гуманитаристике предложено развивать «этику неопределённости» в качестве одной из линий решения проблем, связанных и с медикализацией, и с сопротивлением медикализации.

7. Инструменты коммуникативного взаимодействия с генетическими пациентами не могут быть дисциплинарными – они нуждаются в приведении в соответствие сегодняшним формам заботы о себе. В качестве комплекса таких инструментов предлагается рассмотреть создание «архитектуры выбора» в рамках теории социального потталкивания («Nudge theory»).

³ Доклад подготовлен при финансовой поддержке РФФИ в рамках проекта № 18-78-10132 «Коммуникативный контур биомедицинских технологий (на примере геномной медицины)».