

DOI: 10.17805/zpu.2022.4.14

Уважение персональной автономии как проблема смыслополагания в биоэтике

Р. Р. БЕЛЯЛЕТДИНОВ

Институт философии РАН

Интеграция уважения персональной автономии в медицинскую практику остается одной из самых дискуссионных междисциплинарных задач биоэтики, несмотря на кажущуюся простоту процедуры получения согласия у пациента, в силу сложности репрезентации этического смысла медицинского действия, предубеждений и влияний окружающих на мнение пациента. Реализация принципа уважения персональной автономии потенциально сводится к защите от возникновения юридических тяжб, либо осуществление уважения персональной автономии происходит формально в силу ограниченности медицинских ресурсов, необходимых для разъяснения обстоятельств лечения или исследования. Вместе с тем персональная автономия остается признанным правом человека, взаимодействующего с медицинской системой, на участие в том, что предполагается делать с его телом или образцами его тела, которое проявляется через выражение его согласия или несогласия с действиями врача или исследователя.

В статье анализируется концепция уважения персональной автономии как проблемы смыслополагания и ценностного обоснования в биоэтике с помощью философской аргументации. В работе анализируется концепция Ю. Хабермаса о философии как «интерпретаторе» и «местоблюстителе», оказывающая влияние на формирование моральных представлений, определяющих легитимность научного исследования в жизненном мире. Рассматриваются проблема комплексности модели персональной автономии и конкретные кейсы, в которых представлено различие телесного и ценностного аспектов, регулируемых с помощью уважения персональной автономии.

Ключевые слова: ценность; благо; уважение персональной автономии; смыслополагание; биобанк; эвтаназия

ВВЕДЕНИЕ

Проблема встраивания принципа уважения персональной автономии в практику взаимодействия пациента и врача/исследователя остается одной из самых обсуждаемых в биоэтике. Несмотря на интуитивную простоту, информированное согласие как форма реализации принципа уважения персональной автономии сохраняет уязвимость для критики в силу сложности репрезентации всей полноты смысла и причин медицинского действия пациенту, социальных и персональных предубеждений и влияний окружающих. Вместе с тем персональная автономия остается естественным правом человека на смыслополагание самого себя, определяющее то, что происходит с его телом или образцами его тела.

Персональная автономия находится в тесной связи с набором факторов, формирующих смысл автономного действия, — когнитивных, социальных и персонально-эмоциональных, определяющих структуру принятия решения моральным агентом, удовлетворенность качеством этого решения и его соответствие медицинскому контексту. Персональная автономия позволяет совместить две реальности, описывающих благо, — реальность исследователя/врача и реальность участника медицинского события или биомедицинского исследования. Именно коммуникация между врачом и пациентом занимает центральное место в этом событии и является основой, на которой строится выражение персональной автономии. Вместе с тем коммуникация же и вносит неопределенность в принятие решения о персональной автономии, поскольку приводит к реализации практик патерна-

лизма и «убеждения» — подталкивания к определенному решению, нередко возникающему в мягкой версии патернализма. В основе проблемы уважения персональной автономии лежит признание разнообразия смыслополаганий, которое может находиться как в поле господствующих нарративов (приращение общего блага), так и в поле персональных предпочтений, актуализирующихся в процессе коммуникации непосредственно, либо оставаясь по разным причинам скрытыми, но влияющими на принятии конкретного решения.

Нередко случается так, что сам пациент не уверен в содержании своего убеждения (что именно для него является хорошим/плохим), либо изменяет его, что естественно для активного живого человека, меняющегося со временем под влиянием опыта. По этой причине принятые решения могут в любой момент быть пересмотрены, отозваны или поставлены под сомнение.

Уважение персональной автономии подразумевает охват широкого круга вероятных суждений — общих и персональных, связанных с личным опытом, либо доминирующих аргументов-нарративов социальной группы, к которой принадлежит моральный агент. В большинстве случаев сфера применения персональной автономии в медицине сводится к приданию объективности решениям, связанным с риском и пользой для пациента.

Между тем в действительности представления о рисках и пользе, равно и представление о том, что является исследованием, а что — инновацией и терапией, смешиваются в своих границах и приобретают неопределенное толкование как для самих пациентов, так и для врачей. Это обстоятельство заставляет потенциальных участников медицинских вмешательств думать не только о возможных рисках, но и о собственных ценностных рефлексивных убеждениях, т. е. выходить за рамки узкого понятия телесного риска (страха за свою жизнь) и брать на себя определенную ответственность, которая может быть шире первоначального понимания персональной автономии, ориентированной на защиту экзистенциальной телесности, т. е. находить в своем праве на автономию возможность смыслополагания.

КОМПЛЕКСНОСТЬ КОНЦЕПТА «УВАЖЕНИЕ ПЕРСОНАЛЬНОЙ АВТОНОМИИ» КАК ИСТОЧНИК ПРОТИВОРЕЧИЯ В ЕГО ПОНИМАНИИ

Для того чтобы обозначить, как проблематизируется представление об уважении персональной автономии, необходимо уточнить, как определялась персональная автономия в биоэтике. Автономия — термин, указывающий на способность морального агента, согласно И. Канту, принимать решение независимо от внешних, гетерономных условий, на него влияющих. Эта способность осуществляется через возможность направлять волю согласно долгу в обход естественной причинности, поэтому автономия воли выступает как проявление метафеноменального долженствования, реализуясь при этом в априорно-синтетическом суждении. Кант ставит волю выше причинности, данной в феноменах, полагая рациональность источником морального закона. Таким образом, автономия выводит морального актора из-под влияния чувственных оснований в причинность, порожденную долгом, лежащую в плоскости морального закона категорического императива.

Однако в биоэтике автономия понимается двояко: и в качестве универсального категорического императива (когда автономия полагается на субъектов, лишен-

ных дееспособности, и работает принцип наилучших интересов для пациента, состоящий из максим — «не навреди», делай благо»), и как *уважение субъектного самополагания* (Childress, 1990), и ее содержание является крайне противоречивым и связанным с множеством проявлений эмоционального опыта — семейного, культурного, национального, профессионального и т. д. Поэтому персональная автономия не может быть приписана рациональному субъекту как его естественное стремление к категорическому императиву, выражающему универсальное благо. Понимание персональной автономии в биоэтике совпадает с кантовским категорическим императивом лишь частично и в том случае, если субъект лишен дееспособности и не испытывает невыносимых физических страданий. В случае рационального субъекта принимается весь спектр его суждений, в том числе и гетеронормное влияние на личность.

Дж. Чилдресс предлагает различать персональную автономию как способность и как самостоятельный *принцип* уважения персональной автономии, реализуемый в биоэтике. Он рассматривает уважение персональной автономии в качестве *сложного* понятия, включающего в себя не только способность действовать на основании персональных предпочтений, но также требующего учитывать временные и коммуникационные условия, влияющие на выражение согласия или несогласия (там же: 13).

Автономии первого порядка (персональное волеизъявление) и второго порядка (волеизъявление с учетом внешних влияний) состоят в праве пациента выбирать: отталкиваться ли от своих собственных предпочтений, или опереться на мнение профессионала (врача), или в случае если пациент придерживается каких-либо религиозных убеждений, к мнению своего духовного наставника (священника). Значимые условия для пациента могут быть совершенно лишены смысла с точки зрения врача. Между тем, как показывает практика, именно нарушение «незначимых» условий участия в исследованиях приводит к наиболее резкой и негативной реакции. *История исследования генетических образцов индейского племени хавасупаев* — кейс, раскрывающий проблему взаимосвязи биологического и ценностного отношения доноров биобанков к исследованиям, которые должны регулироваться полученным биобанком информированным согласием. В 2003 г. стало известно, что образцы ДНК, предоставленные в 1989 г. членами племени индейского племени хавасупаев для проведения генетического исследования диабета второго типа, были позднее востребованы в Университете штата Аризона в биомедицинских исследованиях без получения дополнительного согласия у членов общины (Garrison, 2013). По инициативе ученых биоматериалы индейцев использовались в исследовании шизофрении, этнической миграции и популяционного инбридинга. Но с культурной точки зрения индейцы для себя решили, что психические отклонения и близкие родственные связи как предмет исследования бросили тень на репутацию племени, поэтому использование их биобразцов для выявления генетических оснований психического и популяционного отклонения неприемлемо. Несмотря на то что форма информированного согласия, подписанного индейцами, включала в себя неопределенно широкое толкования согласия на исследования «поведенческих/медицинских проблем», фактически же согласие давалось только для исследования диабета второго типа.

Составной негомогенный характер концепции уважения персональной автономии выявляется в обстоятельствах, когда автономия осуществляется без участия

автономного субъекта. Концепция «наилучших интересов» для пациента (основанная на принципах «не навреди» и «делай благо») применяется как квазиавтономная в том случае, если дееспособность отсутствует или ограничена. Таким образом, изменение статуса дееспособности можно рассматривать как экзистенциальную границу смыслополагания.

Получивший известность случай «кофейной эвтаназии» (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 Euthanasia 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 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 прогрессирует до потери дееспособности и ее качество жизни будет низким. 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. Седативное средство было подмешано 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. В данном случае согласие пациента на эвтаназию, данное в период его дееспособности, прямо противоречило принципу наилучших интересов недееспособного пациента. Между тем уважение автономии, даже высказанное в недостаточно строгой форме AED, было принято судом как источник легитимности и правомерности действий врача (там же: 73).

Временные условия согласия подразумевают возможность изменения взглядов автора согласия — оно может быть дано и отозвано. В случае потери пациентом способности к автономии последнее автономное решение рассматривается как актуальное волеизъявление. Аутентичность согласия или несогласия — основание признания подлинности изменения уже принятого решения. Так, в случае если сильные боли могут повлиять на уже принятое умирающим пациентом решение не подключать его к диализу, в то время как он дал согласие на прекращение поддерживающего лечения, — пример уважения аутентичности автономии (Childress, 1990: 14).

Уважение персональной автономии может быть ослаблено и в том случае, если автономия одних пациентов угрожает автономии других. Так, в условиях распро-

странения инфекционных заболеваний может потребоваться обязательный скрининг (к примеру, на вирус иммунодефицита), для того чтобы не подвергать опасности медицинский персонал (там же: 16).

При определенных обстоятельствах принцип уважения персональной автономии может стать жертвой утилитаристской этики, когда долженствование интересов большинства становится условием для ограничения прав отдельных небольших групп (меньшинства). Во время пандемии COVID-19 фактически реализовывался ряд подходов, которые ограничивали уважение персональной автономии, в особенности персональной автономии пожилых людей (Macklin, 2020; Emanuel et al., 2020). В одних случаях принцип автономии ослаблялся через принцип справедливости и наихудшего положения — когда при равных обстоятельствах большая помощь оказывалась тем, кто прожил наименьшее число лет жизни, в сравнении с тем, кто прожил наибольшее число лет жизни. В других случаях при распределении медицинских ресурсов в критической ситуации предлагалось учитывать возрастной критерий (Palazzani, 2020). Распространение утилитарного подхода проявилось в следовании принципу QALY — спасение наибольшего числа жизней и в открытом постулировании ограничения персональной автономии отдельных социальных групп ради интересов большинства (Savulescu, Persson, Wilkinson, 2020).

Общественные ценности и уважение персонального горизонта пациента вносят в проблему точной интерпретации сути уважения персональной автономии элемент более широкого нарратива блага, который определяется в зависимости от контекста, в том числе и от философского признания приоритета одних представлений о благе над другими. В конкретном биомедицинском вмешательстве или исследовании благо пациента может быть выражено им достаточно определенно — продолжать терапию или отказаться от нее. Однако в случае, когда пациент сталкивается с более комплексным понятием общего блага, таким как участие в биомедицинском исследовании, которое, возможно, не несет для него пользы, ради достижения общественного блага, уважение персональной автономии становится частью более комплексного, ценностного дискурса, в котором приобретает значение проблема критики объективности знания и объективации персональной автономии как частотного феномена нейробиологии морали.

ФИЛОСОФИЯ СМЫСЛОПОЛАГАНИЯ В КОНТЕКСТЕ ПРИНЦИПА УВАЖЕНИЯ ПЕРСОНАЛЬНОЙ АВТОНОМИИ

Уважение персональной автономии так или иначе является уважением не субъекта, а определенного автономного усилия, которое он осуществляет (так как субъект, который не способен проявить усилие, — недееспособный субъект защищается согласно принципу «не навреди» или принципом защиты его наилучших интересов, т. е. в рамках патерналистской логики). Пациентка, подписавшая AED, опасаясь развития болезни Альцгеймера, мотивировала свое решение личным опытом ухода за своей матерью, болевшей болезнью Альцгеймера на протяжении 12 лет. Коммуникация пациента или участника биомедицинского исследования и врача/исследователя является ключевым условием уважения персональной автономии. Благо выступает регулятивной идеей, которая позволяет исследователю и врачу установить понимание через коммуникацию. В основании нелинейного представления о благе лежит множественность философских дискурсов, описывающих реальность без претензии на конечную объективность, чтобы избежать при-

нуждения и насилия в вопросах смыслополагания значимых экзистенциальных убеждений, к которым, конечно, относится и содержание принятых на основании персональной автономии решений (Хабермас, 2001).

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» (там же: 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 в технауче воспринимается 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 легитимность медицинского действия и как угроза. Постоянное желание выхода за рамки дозволенного для ученого является сложным выбором между знанием и условностью границы. Во время расследования злоупотребления согласием пациентов в исследовании влияния сифилиса на тело человека в американском городе Таскиги (1932–1972 гг.) ученые вводили участников исследования в заблуждение. В случае смерти пациента они обещали, что необходимые обряды похорон будут соблюдены должным образом (Baker, 2013). Для исследователей факт убеждений и верований был не более чем незначительная фикция, в то время как для участников исследования — трагедия. Отказ от трансцендентального смысла и радикальная деконструкция объективности в рамках критической теории показывают, что власть и знание не могут быть оправданы как источник легитимности и подвергаются критике сами по себе, безотносительно к ценности блага, которое они, как предполагается, преследуют, как раз по причине непризнания универсального блага (Плакроуз, Линдси, 2022).

Имея дело с биоматериалами доноров, а не с самими людьми, исследователи стараются действовать в логике конфиденциальности (Ursin et al., 2020) (в терминах Н. Лумана, понимаемой как перенос ответственности на исследователей), но могут оказаться и в логике доверия, когда ответственность за результаты исследования возлагается на донора биобанка как подписанта информированного согласия. Рациональность собранных согласий доноров превращается в обширную систему целеполаганий, обозначенных как благо, реализация которых связана с характером исследований, использующих биообразцы доноров. Эти блага представляют собой выход результатов исследований в жизненный мир, если смотреть на него со стороны доноров биобанков.

Но следует учитывать, что стихийная коммуникативная практика жизненного мира опирается не только на «плоды науки и техники», но и на культурную традицию. Философия обосновывает благо, по Хабермасу, действуя 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 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) связано с усложнением и развитием общества, т. е. с изменением культуры (Suhler, Churchland, 2011; Kosfeld et al., 2005).

Развитие социальной системы в процессе истории человеческого общества, возникновение устойчивых коммуникаций, стигматизация определенных типов действий и, напротив, социальная поддержка других опосредованы или связываются с переносом функций окситоцина, некогда ответственных за воспитание потомства, 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. Ряд исследований, анализирующих возникновение моральной реакции на аморальные, но вместе с тем безопасные раздражители, демонстрируют, что испытуемые переживают неприязнь к определенным, не несущим вреда действиям, но не могут объяснить эту неприязнь в терминах рационального морального осуждения (Haidt, Hersh 2001: 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 наказания определенных действий не ограничивает персональную автономию или свободу выбора — он уже существует как биологически-социальная структура, регулирующая коммуникацию без какой-либо рационализации и рефлексии, влияя на признание/непризнание социальных практик, а priori, с одной стороны, и объективируясь в процессе социальной жизни, в жизненном мире, — а posteriori.

Моральная эволюция, по мнению А. Бьюкенена (Buchanan, Powell, 2018), происходит и исторически, и диахронически в рамках процесса, который он определяет как «биокультурная теория». Исторически общество нацелено на воспроизведение моделей поведения, опосредованных таким коллективно ориентированным нейропептидом, как окситоцин (разумеется, это достаточно условное и схематиче-

ское описание), что приводит к тому, что люди больше склонны действовать в интересах своей ограниченной социальной группы. С другой стороны, 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 предлагают Бьюкенен и Пауэлл, подразумевает, что у людей существует два мощных источника, формирующих моральное поведение, — биологический, связанный с развитием человека как биологического социального существа, и рациональный, связанный с выбором и аргументацией, происходящей 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 объективируется в характере работы и стимуляции нейронных цепей, казалось бы, лишь добавляет энергии к критике уважения персональной автономии. Но вместе с тем можно предположить, что ни трансцендентальный подход к морали, который регулятивно формирует представление об общем благе как ценности, ни новая нейробиологически ориентированная концептуализация морали, 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 от 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), которое дается один раз для неограниченного числа исследований, о которых донор биобанка не будет информирован. Такой подход фактически выводит донора биобанка из процесса ценностной оценки исследований и строится либо на пересмыслении согласия как неисполнимого условия, либо как согласия на уверенность в добрых намерениях исследователей (Mikkelsen et al., 2018).

Можно предположить, что исследователи пытаются объективировать благо научного знания как регулятивную ценностную установку и свести уважение персональной автономии к «слепому» согласию, 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 неинфор-

мативной и формальной (Вархотов и др., 2018). В значительной степени этот скепсис оправдан тем, что подавляющее большинство доноров биобанков не пытаются отзывать свои согласия на использование биоматериалов в исследованиях. Однако те немногие из них, кто задумывается 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 благо неопределенного круга научных исследований пробуждает у доноров два чувства — опасение, связанное с рисками, и чувство ответственности и необходимость персонального ценностного смыслополагания, которое и является объектом правила уважения персональной автономии.

УВАЖЕНИЕ ПЕРСОНАЛЬНОЙ АВТОНОМИИ КАК ПРОБУЖДЕНИЕ ОТВЕТСТВЕННОСТИ

Достижение более совершенных знаний, которые позволяют укрепить общественное благо на основе морального обязательства (проутилитаристская аргументация) (Harris, 2005), становится все менее убедительным аргументом в современной науке. Можно предположить, что причина неубедительности универсально обоснованных дискурсов блага лежит в том, что они комплексны и построены на интерпретации (если следовать логике Хабермаса), т. е. фактически сталкиваются друг с другом в процессе интерпретации, что в итоге подрывает дискурс морального обязательства.

Рациональный дискурс, обосновывающий общее благо, критикуется не только за необоснованное господство трансцендентально-универсального над экзистенциальной неопределенностью существования человека, но и в предлагаемых в рамках естественных наук — искусственного интеллекта и когнитивистских нейробиологических концепций. Не меньшим ударам подвергается даже регулятивистская трансцендентальная модель блага как цели и со стороны критической теории — прикладного постмодернизма, сводящего смысл трансцендентальных представлений к репрессивным практикам власти и знания (Плакроуз, Линдси, 2022). Активизм как современная форма прикладного постмодернизма, по сути, атакует науку как источник прежде всего эмоционального давления на недоминантные социальные группы, прикрываясь при этом объективностью.

Фиксирующийся в исследованиях поведения доноров биобанков переход от модели конфиденциальности к модели персональной ответственной (Ursin et al., 2020) — это отказ в доверии трансцендентальным дискурсам блага (неверие в цели исследований), представленным в лице ученых-исследователей и объективированных в приумножении медицинских знаний. Сомнение в благо как общей установке отражает и неуверенность доноров в том, что сами ученые достаточно точно понимают, на что именно их действия нацелены, разумеется, за пределами коммерческого успеха. Также формируются опасения рисков, которые связываются уже не с экзистенциальной угрозой телесных страданий, а с информационными и ценностными угрозами, которые могут не только экстраполироваться во времени, но и в социальных траекториях жизни родственников, в репутации, вытекающей из научных проектов, в которых были использованы биоматериалы донора. При отсутствии трансцендентального философского смыслополагания-долженствования, или того, что Хабермас называет «учительством мысли», смыслополага-

ние формируется в рамках персонального выбора. Уважение персональной автономии, таким образом, начинает выходить за рамки защиты от телесных рисков в сферу персонального полагания блага в рамках своего права на уважение персональной автономии в определении ценностных персональных предпочтений. Такой подход носит подчеркнуто субъективный характер и отвергает то, что можно обозначить как практику «наилучших интересов». Скорее наоборот, он насквозь пропитан недоверием пациента/донора к врачу/исследователю, поскольку последний в силу различных причин (недостатка времени, специалистов, возможностей, коммерческой целесообразности) не считает приоритетом следование принципу уважения персональной автономии в рамках практики/биомедицинских исследований в биобанках, особенно в тех случаях, когда автономия порождает фокусировку на специализированных ценностных предпочтениях участников исследований, а не на индивидуальных представлениях о собственной телесности. Но персональное представление о благе и саму персональность практически невозможно разделить, поэтому проблема уважения персональной автономии для доноров биобанков становится дискуссионной темой развития современной исследовательской биомедицины.

Пробуждение ответственности — это феномен осознания того, что данное согласие в рамках уважения персональной автономии связано не только с собственным телом (риском идентификации по генетическим данным, риском обнаружения генетических заболеваний, риском утечки информации) (Akyüz et al., 2021), но и простирается на персональное понимание должного и недолжного и ответственности за соучастие.

ЗАКЛЮЧЕНИЕ

Принцип уважения персональной автономии в биоэтике проходит адаптацию и к философскому критическому осмыслению объективности блага, и к новым медицинским и научным технологиям получения знания, в некотором смысле становясь константой и источником смысла, выражающегося в акте высказывания автономии.

До тех пор пока проблема уважения персональной автономии фокусируется на осмыслении собственной телесности и экзистенциального выбора, решение пациента носит локальный характер как определение готовности принять или отказаться от неудобства или опасностей, связанных с исследованием, ради персональных предпочтений. Когда происходит проецирование личного рефлексивного опыта на более широкую этическую ответственность, понимаемую как ответственность за результаты и ассоциирование с тем или иным исследованием, опасения возникают из-за недостатка коммуникации.

Коммуникация между врачом и пациентом, публичными службами биобанков и донорами/обществом, остается единственным значимым способом удержания смыслового поля персональной автономии, несмотря на его стоимость в исчислении времени и ресурсов. Неопределенность границ блага, проблематизация объективности как источника легитимности, возрастание значения и нейробиологическое обоснование роли эмоций придают принципу уважения персональной автономии новые грани и важную системную роль в построении доверия между наукой и обществом на основе коммуникации и уважения права человека на смыслополагание через процедуру уважения персональной автономии.

СПИСОК ЛИТЕРАТУРЫ

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

Плакроуз, Х., Линдси, Дж. (2022) Цинические теории: Как все стали спорить о расе, гендере и идентичности и что в этом плохого. М. : Individuum.

Хабермас, Ю. (2001) Философия как «местоблюститель» и «интерпретатор» // Моральное сознание и коммуникативное действие. СПб. : Наука. С. 7–33.

Akyüz, K. et al. (2021) Biobanking and risk assessment: a comprehensive typology of risks for an adaptive risk governance / K. Akyüz, G. Chassang, M. Goisauf, L. Kozera, S. Mezinska, O. Tzortzotou, M. Th. Mayrhofer // Life Sciences, Society and Policy. V. 17. №1. P. 1–28.

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

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

Buchanan, A., Powell, R. (2018) The evolution of moral progress: A biocultural theory. Oxford : Oxford University Press.

Kosfeld, M. et al. (2005) Oxytocin increases trust in humans / M. Kosfeld, M. Heinrichs, P. Zak, U. Fischbacher // Nature. V. 435, №7042. P. 673–676.

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

Childress, J. F. (1990) The place of autonomy in bioethics // The Hastings Center Report. V. 20, №1. P. 12–17.

Emanuel, E. J. et al. (2020) Fair Allocation of Scarce Medical Resources in the Time of Covid-19 / E. J. Emanuel, G. Persad, R. Upshur, B. Thome, M. Parker, A. Glickman, C. Zhang, C. Boyle, M. Smith, J. P. Phillips // New England Journal of Medicine. №382. P. 2049–2055.

Garrison, N. A. Genomic justice for Native Americans: impact of the Havasupai case on genetic research (2013) // Science, Technology, & Human Values. V. 38, №2. P. 201–223.

Haidt, J., Hersh, M. A. (2001) Sexual morality: The cultures and emotions of conservatives and liberals // Journal of Applied Social Psychology. V. 31, №1. P. 191–221.

Harris, J. Scientific research is a moral duty (2005) // Journal of medical ethics. V. 31, №4. P. 242–248.

Macklin, R. (2020) Covid-19: A view from New York // Indian journal of medical ethics. V. 5. №2. P. 95–98.

Mikkelsen, R. B. et al. (2019) Broad consent for biobanks is best — provided it is also deep / R. B. Mikkelsen, M. Gjerris, G. Waldemar, P. Sandøe // BMC medical ethics. V. 20, №1. P. 1–12.

Miller, D. G., Dresser, R., Kim, S. Y. H. (2019) Advance euthanasia directives: a controversial case and its ethical implications (2019) // Journal of medical ethics. V. 45, №2. P. 84–89.

Palazzani, L. (2020) The pandemic and the ethical dilemma of limited resources: who to treat? // Bioethics Update. Vol. 6. №2. P. 1–13.

Savulescu, J., Persson, I., Wilkinson, D. (2020) Utilitarianism and the pandemic // Bioethics. Vol. 34. №6. P. 620–632.

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

Ursin, L. et al. (2020) «If you give them your little finger, they'll tear off your entire arm»: losing trust in biobank research / L. Ursin, B. Ytterhus, E. Christensen, J.-A. Skolbekken // Medicine, Health Care and Philosophy. V. 23, №4. P. 565–576.

Дата поступления: 05.09.2022 г.

RESPECT FOR PERSONAL AUTONOMY AS AN ISSUE
OF MEANING-SETTING IN BIOETHICS

R. R. BELYALETINOV
RAS INSTITUTE OF PHILOSOPHY

The integration of respect for personal autonomy into medical practice remains one of the most controversial interdisciplinary tasks of bioethics, despite the apparent simplicity of the procedure for obtaining consent from the patient due to the complexity of representing the ethical meaning of medical action, prejudices and the influence of others on the patient's opinion. The implementation of the principle of respect for personal autonomy is potentially reduced to protection from legal litigation, or the implementation of respect for personal autonomy is formal due to the limited medical resources necessary to clarify the circumstances of treatment or research. At the same time, personal autonomy remains a recognized right of a person interacting with the medical system to complicity in what is supposed to be done with his or her body or body samples, which is manifested through the expression of his or her agreement or disagreement with the actions of a doctor or researcher.

The article analyzes the concept of respect for personal autonomy as a problem of meaning-setting and value justification in bioethics with the help of philosophical argumentation. The paper analyzes the concept of J. Habermas about philosophy as an «interpreter» and «locum tenens» that influences the formation of moral ideas that determine the legitimacy of scientific research in the life world. The issue of the complexity of the model of personal autonomy and specific cases is considered, in which the distinction between the bodily and value aspects, regulated by respect for personal autonomy, is presented.

Keywords: value; benefit; respect for personal autonomy; meaning-setting; biobank; euthanasia

REFERENCES

- Varhotov, T. A. et al. (2018) Tekhnonauka i etos uchenogo: kontury etiki biobankinga glazami rossijskogo nauchnogo soobshchestva (po rezul'tatam oprosa specialistov v oblasti biomeditsiny i smezhnyh vidov deyatel'nosti). *ИПАЭХМА. Problemy vizual'noj semiotiki*, no. 4, pp. 61–83. (In Russ.).
- Habermas, J. (2001) Filosofiya kak “mestoblyustitel” i “interpretator». In: Habermas, J. *Moral'noe soznanie i kommunikativnoe dejstvie* / transl. from German. St.-Petersburg, Nauka. 382 p. P. 7–33. (In Russ.).
- Akyüz, K. et al. (2021) Biobanking and risk assessment: a comprehensive typology of risks for an adaptive risk governance. *Life Sciences, Society and Policy*, vol. 17, no. 1, pp. 1–28.
- Asscher, E. C. A., Vathorst, S. van de. (2020) First prosecution of a Dutch doctor since the Euthanasia Act of 2002: what does the verdict mean? *Journal of Medical Ethics*, vol. 46, pp. 71–75.
- Baker, R. (2013) *Before bioethics: A history of American medical ethics from the colonial period to the bioethics revolution*. Oxford : Oxford University Press.
- Buchanan, A., Powell, R. (2018) *The evolution of moral progress: A biocultural theory*. Oxford : Oxford University Press.
- Kosfeld, M. et al. (2005) Oxytocin increases trust in humans. *Nature*, vol. 435, no. 7042, pp. 673–676.
- Caulfield, T. (2007) Biobanks and blanket consent: The proper place of the public good and public perception rationales. *Kings Law Journal*, vol. 18, pp. 209–226.
- Childress, J. F. (1990) The place of autonomy in bioethics. *The Hastings Center Report*, vol. 20, no. 1, pp. 12–17.
- Emanuel, E. J. et al. (2020) Fair Allocation of Scarce Medical Resources in the Time of Covid-19. *New England Journal of Medicine*, no. 382, pp. 2049–2055.
- Garrison, N. A. (2013) Genomic justice for Native Americans: impact of the Havasupai case on genetic research. *Science, Technology, & Human Values*, vol. 38, no. 2, pp. 201–223.
- Haidt, J., Hersh, M. A. (2001) Sexual morality: The cultures and emotions of conservatives and liberals. *Journal of Applied Social Psychology*, vol. 31, no. 1, pp. 191–221.

Harris, J. Scientific research is a moral duty (2005) *Journal of medical ethics*, vol. 31, no. 4, pp. 242–248.

Macklin, R. (2020) Covid-19: A view from New York. *Indian journal of medical ethics*, vol. 5, no. 2, pp. 95–98.

Mikkelsen, R. B. et al. (2019) Broad consent for biobanks is best — provided it is also deep. *BMC medical ethics*, vol. 20, no. 1, pp. 1–12.

Miller, D. G., Dresser, R., Kim, S. Y. H. (2019) Advance euthanasia directives: a controversial case and its ethical implications (2019). *Journal of medical ethics*, vol. 45, no. 2, pp. 84–89.

Palazzani, L. (2020) The pandemic and the ethical dilemma of limited resources: who to treat? *Bioethics Update*, vol. 6, no. 2, pp. 1–13.

Savulescu, J., Persson, I., Wilkinson, D. (2020) Utilitarianism and the pandemic. *Bioethics*, vol. 34, no. 6, pp. 620–632.

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

Ursin, L. et al. (2020) «If you give them your little finger, they'll tear off your entire arm»: losing trust in biobank research. *Medicine, Health Care and Philosophy*, vol. 23, no. 4, pp. 565–576.

Submission date: 05.09.2022.

Белялетдинов Роман Рифатович — кандидат философских наук, старший научный сотрудник сектора гуманитарных экспертиз и биоэтики Института философии Российской академии наук. Адрес: 109240, Россия, г. Москва, ул. Гончарная, д. 12, стр. 1. Тел.: + 7 (495) 697-90-67. Эл. адрес: roman_rb@iph.ras.ru

Belyaletdinov Roman Rifatovich, Candidate of Philosophy, Senior Researcher, Sector of Humanitarian Expertise and Bioethics, Institute of Philosophy, Russian Academy of Sciences. Postal address: 12, Goncharnaya St., Bldg. 1, Moscow, Russian Federation, 109240. Tel.: + 7 (495) 697-90-67. E-mail: roman_rb@iph.ras.ru