

Коммуникация в медицинской генетике и проблемы автономии пациента

Шевченко С.В., Лаврентьева С.В.

Институт философии РАН
109240, г. Москва, ул. Гончарная, д. 12, стр. 1

В свете коммуникативных особенностей медико-генетической консультации рассматривается два типа этического-правовых проблем, касающихся автономии пациента. Показана роль первичной консультации в их решении.

Ключевые слова: консультирование, автономия, международные нормы

Для цитирования: Шевченко С.В., Лаврентьева С.В. Коммуникация в медицинской генетике и проблемы автономии пациента. *Медицинская генетика* 2020; 19(8): 17-18.

DOI: 10.25557/2073-7998.2020.08.17-18

Авторы для корреспонденции: Шевченко Сергей Юрьевич; **e-mail:** simurg87@list.ru, Лаврентьева Софья Всеволодовна; **e-mail:** sonnig89@gmail.com

Финансирование. Исследование выполнено за счет гранта Российского научного фонда (проект № 18-78-10132).

Конфликт интересов. Авторы заявляют об отсутствии конфликта интересов.

Поступила: 20.05.2020

Communication in medical genetics and patient autonomy

Shevchenko S.Yu., Lavrentyeva S.V.

RAS Institute of Philosophy
12/1 Goncharnaya Str., Moscow, 109240, Russian Federation

In this paper we considered two types of ethical and legal problems regarding patient autonomy in perspective of the communicative features of the medical genetics. Also, this paper shows the role of the primary consultation in solution of this problems.

Keywords: communication, autonomy, international norms

For citation: Shevchenko S.Yu., Lavrentyeva S.V. Communication in medical genetics and patient autonomy. *Medical genetics*. 2020; 19(8): 17-18 (In Rus)

DOI: 10.25557/2073-7998.2020.08.17-18

Corresponding authors: Shevchenko Sergei Yurievich; **e-mail:** simurg87@list.ru, Lavrentyeva Sofya Vsevolodovna; **e-mail:** sonnig89@gmail.com

Funding. The present study has been completed with financial support from the Russian Science Foundation under the Project No. 18-78-10132.

Conflict of interest. The authors declare no conflict of interest.

Accepted: 20.05.2020

Одним из решающих факторов успешности оказания медико-генетической помощи является эффективность коммуникации, сторонами в которой выступают, помимо врача-генетика и пациента, также кровные родственники последнего и врачи других специальностей. Однако медико-генетическая консультация является смысловым ядром, вокруг которого выстраиваются иные коммуникативные взаимодействия. Рассматривая предмет консультации, можно выделить две специфические черты: 1. предметом обсуждения зачастую служат не произошедшие с пациентом события, а риски будущих нежелательных явлений; 2. информация, получаемая пациентом во время медико-генетического консультирования, значима и для его кровных родственников. Ниже мы обозначим, как эти особенности могут обуславливать возникновение этического-правовых коллизий, в рамках которых

следование одному из четырех основных базовых принципов биоэтики (1. непричинение вреда, 2. благодеяние; 3. автономия пациента; 4. справедливость) может противоречить приверженности другому.

Пациент не всегда способен верно оценить рассчитанные наследственные риски, но отношение к нему как к автономному агенту предполагает ориентацию врача на любые его решения, вне зависимости от адекватности легшего в их основу субъективного восприятия риска. В зарубежной практике существуют разные подходы к разрешению данных коллизий, причем они не всегда обусловлены только национальным законодательством. Как показывают данные анкетирования 98 консультантов-генетиков, в основном практикующих в англоговорящих странах, вариации в трактовке автономии зависят от действующих в конкретном государстве клинических рекомендаций,

и от опыта консультанта, профиля клиники, в которой он работает, а также от его принадлежности к определённой «школе» [1]. В рамках дискуссий о степени полноты и обязательности информирования пациента о наследственных рисках возникает конфликт между необходимостью сообщить о них пациенту (исходя из принципов «делай благо» и автономии личности) и опасностью нанести вред пациенту. При этом приверженность принципу «не навреди» предполагает и особое понимание автономии пациента, заключенное в праве не знать о наследственных рисках.

В рамках дискуссий об этическом регулировании медицинской генетики сложились две влиятельные позиции, отражающие разные взгляды на право пациента на самоопределение. С одной стороны, «автономия предполагает информирование о том, что разумный человек хотел бы знать в данных обстоятельствах, следовательно, я обязан быть проинформирован». Такая обязанность врача предоставить информацию предполагает со стороны пациента обязанность знать о наследственных рисках. В то же время автономия пациента может предполагать и право не знать о наследственных рисках – право, закреплённое «Конвенцией о правах человека и биомедицине» и раскрытое в отношении к медицинской генетике в последующих комментариях Совета Европы от 2008 года. Невозможность в полной мере реализовать оба аспекта автономии (право знать и право не знать) обусловлено и семейным характером генетической информации. Данные о наследственных рисках одного из однойцевых близнецов фактически равносильны разглашению информации рисках другого. Обнаружение наследственных рисков у детей предполагает, что с огромной долей вероятности соответствующие риски есть у одного из родителей.

В связи с семейным характером генетической информации возникает и другой аспект этико-правовых коллизий: автономия консультируемого может противоречить возможности делать благо его кровным родственникам. Во-первых, необходимость проинформировать членов семьи о возможном наличии наследственных рисков, как правило, ложится на плечи консультируемого. Во-вторых, в рамках исполнения этой обязанности пациент не может использовать право не знать, и рискует столкнуться со стигматизацией со стороны членов семьи. Этические рекоменда-

ции профессиональных медицинских сообществ разных стран зачастую противоречат друг другу в плане приверженности автономии пациента или интересам семьи. Например, рекомендации Германской ассоциации врачей явно утверждают приоритет первой даже при генетическом консультировании [2]. В то же время британские рекомендации о конфиденциальности в медицинской практике предполагают наличие у пациента «солидарности с другими членами семьи». Они же рекомендуют врачу-генетику попытаться напрямую или через семейного врача выйти на контакт с теми членами семьи консультируемого, которые могут находиться в группе риска [3].

Таким образом, представленные нами выше коллизии предполагают два типа проблематизации автономии пациента. Первый тип, связанный с первой коммуникативной особенностью генетической консультации, ее ориентацией на будущие события, ставит под вопрос рациональность пациента, его способность принимать обоснованные решения. Второй тип проблем, связанный с семейным характером медико-генетической помощи, ставит вопрос об ограничении автономии человека, т.е. распоряжении его медицинскими данными в интересах его кровных родственников. Трудно представимо создание универсальных норм, регулирующих решение обоих типов проблем. Одно из основных биоэтических возражений практикам «клиентской геномики» заключается в невозможности решить эти проблемы без прямого контакта врача-генетика и пациента, предшествующего генетическому тесту. Обсуждение вопросов, на которые сможет ответить генетический тест, возможных интерпретаций его результатов и их потенциальной значимости для семьи пациента в значительной степени снимает обозначенные проблемы, касающиеся автономии пациента.

Литература/ References

1. Christian S., Somerville M., Huculak C. et al. Practice Variation among an International Group of Genetic Counselors on when to Offer Predictive Genetic Testing to Children at Risk of an Inherited Arrhythmia or Cardiomyopathy. *Journal of Genetic Counseling*. 2018; 1(28):70-79.
2. (Muster-)Berufsordnung für die in Deutschland tätigen Ärztinnen und Ärzte. Kiel, 2011. 9 p.
3. *Consent and confidentiality in clinical genetic practice: Guidance on genetic testing and sharing genetic information*. 2nd ed. London: RCP, 2011. IX, 37 p.