

ПРОГРАММА ТРЕНИРОВКИ СПЕЦИАЛИСТОВ ПО БИОЭТИКЕ МЕЖДУНАРОДНОГО ЦЕНТРА ФОГАРТИ (НАЦИОНАЛЬНЫЙ ИНСТИТУТ ЗДОРОВЬЯ, США)

© 2011 А.С. Курленкова, С. Лоо

А.С. Курленкова беседует с С.Лоо



Информация:

Сана Лоо – доктор права (J.D.); магистр общественного здоровья, эпидемиология (MPH); Ph.D. (эпидемиология); Ph.D. (антропология); магистр наук в области общественного управления, социальная работа (M.S.S.A.). Сана Лоо преподает на кафедре эпидемиологии и биостатистики и кафедре биоэтики Университета Кейс Вестерн Резерв, является директором Центра охраны здоровья национальных меньшинств.

Круг научных интересов Саны Лоо включает такие вопросы, как риски заражения и профилактика ВИЧ, а также семейное насилие в маргинализированных группах населения, таких как иммигранты; люди, для которых английский язык не является родным; сексуальные и этнические/расовые меньшинства; люди с тяжелыми психическими расстройствами. Другие интересы – судебно-медицинская эпидемиология; этические вопросы, связанные с проведением исследований над уязвимыми слоями населения; этика международных исследований.

С. Лоо — автор более 70 статей, а также автор/издатель 27 книг, включая «Кейс-стадис в этике и исследованиях ВИЧ» (в соавторстве с Е. Пайк), «Судебно-медицинская эпидемиология: интегрируя эпидемиологию и правоохранительную деятельность», «Кейс-стадис в судебно-медицинской эпидемиологии», «Оценивая влияние расовой, этнической и гендерной принадлежности на сохранение здоровья», «Трансформирующая сила метафоры в лечебной терапии».

Ключевые слова: Международный центр Фогарти, этика международных исследований, этические и юридические вопросы, социальные риски заболеваемости СПИДом

Аннотация: В интервью Сана Лоо рассказывает о том, каким образом складывалась ее академическая карьера в области медицинской антропологии, описывает ситуацию с образованием в сфере медицинской антропологии в США, в частности, в Университете Кейс Вестерн Резерв, подробно останавливаясь на программе Фогарти, позволяющей международным студентам получить грант на образование в сфере медицинской антропологии.

А.К.: Сана, расскажите, пожалуйста, о своём образовании и о том, как Вы начали работать в области биоэтики / исследовательской этики?

С.Л.: В биоэтику / исследовательскую этику я пришла из юриспруденции. Первоначально я работала социальным работником, а впоследствии в течение 14 лет занималась юриспруденцией. Работая в области иммиграционного права, я заметила, что всё больше моих клиентов не могут оформить свой иммиграционный статус из-за проблем со здоровьем и, наоборот, получить медицинскую помощь из-за нелегального пребывания в стране. Тогда я поступила на программу PhD в эпидемиологии, а затем переключилась с использования эпидемиологии в праве на использование права в эпидемиологии. В Университете Кейс Вестерн Резерв я начинала работать на кафедре эпидемиологии и биостатистики, а после получила вторую ставку на кафедре биоэтики. Так что на мою работу в области биоэтики во многом повлиял мой опыт деятельности в роли социального работника, юриста, а теперь – ученого, занимающегося качественными и количественными исследованиями.

А.К.: То есть, работая с иностранцами, Вы заметили, что существуют этические проблемы, связанные с оказанием им медицинской помощи?

С.Л.: Будучи юристом – нет, но когда я работала с ВИЧ-инфицированными пациентами, всплывали как этические, так и юридические вопросы, связанные с соблюдением врачебной тайны.

Приведу Вам пример с одним ВИЧ-инфицированным пациентом. В то время, как и сегодня, считалось, что люди, имеющие доступ к истории болезни пациента для обеспечения медицинского ухода за ним, не должны предоставлять эту информацию третьим лицам без его согласия. Проблема состояла в том, что врач одной из клиник, в которую обратился пациент, написал в информационном бланке лицу, выставляющему счёт за лечение, что пациент болен СПИДом, вместо того, чтобы написать медицинский код. Оказалось, что девушка, выписывающая этот счёт, была знакома с пациентом – он жил в доме, принадлежащем её родственникам. Она рассказала им о том, что пациент был болен, и пациента выселили. То есть пациент остался без крыши над головой. Это пример – не в контексте науки, но здесь хорошо видно явное нарушение медицинской этики и права.

Существуют другие этические и правовые проблемы, всплывающие в моей исследовательской практике с представителями иных культур. К примеру, человек не понимает разницы между лечением и клиническим исследованием³; или само исследование разъяснено ему на языке, который он не понимает⁴. Эти проблемы также имеют как этическую, так и правовую стороны одновременно.

А.К.: Расскажите, пожалуйста, о том, какое место биоэтика занимает в образовательной системе США?

С.Л.: Многие люди, занимающиеся биоэтикой, пришли в неё из других областей. Многие специалисты по биоэтике не имеют образования в этой области: они могут быть и антропологами, и юристами, и философами, и выпускниками медицинских вузов. Такое сочетание разнопрофильных специалистов делает эту область очень «богатой». По моему мнению, интеграция различных возможностей исследования из разных областей в данном случае важна и необходима, учитывая сложность проблем и разнообразие взглядов в каждой отдельно взятой ситуации.

А.К.: Существовала ли кафедра биоэтики в Университете Кейс Вестерн Резерв, когда вы начинали там работать?

С.Л.: Фактически, в 1994 году, когда я начала здесь работать, кафедры биоэтики не было, был небольшой центр. Кафедра была основана несколькими годами позже для большей «статусности».

А.К.: Будучи сама студенткой программы Фогарти, не могу не спросить Вас о том, как Вам пришла в голову идея получить этот грант?

С.Л.: Эта программа организована Международным центром Фогарти (Fogarty International Center, – *А.К.*). Если я не ошибаюсь, её финансирование началось в 2000-м году (плюс-минус год). Впервые я решила подать заявку где-то в 1996–1997 годах, когда один мой коллега предложил совместную работу над исследованием, посвященным изучению рискованного поведения, связанного с приобретением ВИЧ, среди бездомных детей в Румынии. Его специализация – международное усыновление и работа с детьми. Он предложил мне сотрудничать, поскольку я занималась изучением социальных рисков заболеваемости СПИДом. Так мы с ним и ещё несколькими студентами уехали в Румынию проводить научную работу.

На следующий год мы задумали другое исследование среди беременных женщин в нескольких румынских клиниках — выяснить, что им известно о ВИЧ и о том, каковы их социальные риски заболеваемости. За это время я познакомилась со многими врачами, заинтересованными в подготовке студентов медицинских вузов в области этики. Это подтолкнуло меня подать заявку на грант программы Фулбрайт, который давал бы мне возможность преподавать и вести исследования в Румынии. Выиграв грант, я читала курс исследовательской этики и несколько курсов по методологии четыре месяца в первый год программы и около двух месяцев в следующем году. Примерно в это же время Международный центр Фогарти запустил программу подготовки специалистов в области биоэтики и, в частности, этики международных исследований. Так совместно с моими коллегами из Румынии, Нигерии, Уганды и Санкт-Петербурга мы подали заявку на получение гранта для нашей первой образовательной программы.

А.К.: Международный центр Фогарти входит в состав Национального института здоровья США (НИИ, – *А.К.*)?

С.Л.: Да.

А.К.: Таким образом, с начала этой программы прошло уже около 10 лет. И каждый год Вы набираете четырех студентов, верно?

С.Л.: Количество студентов варьируется от двух до четырех. Первые шесть лет к нам приезжали студенты из России, Румынии, Нигерии и Уганды, и мы старались брать по одному студенту из каждой страны ежегодно. Это не всегда работало, иногда случалось, что какая-то страна не находила подходящих ребят. Последние 4 года мы сотрудничаем с Румынией и Россией, два года назад в программу добавили Таджикистан.

А.К.: Вы поддерживаете связь с кем-нибудь из выпускников программы?

С.Л.: Иногда.

А.К.: Кто-нибудь из них смог найти возможность заниматься биоэтикой в своей стране?

С.Л.: На самом деле, большинство. Кто-то частично, кто-то, напротив, посвятил этому всё свое время. Для некоторых из них эта программа стала ключевым моментом их жизни и

полностью её поменяла. Кто-то из них сейчас преподает биоэтику, кто-то пишет о ней, кто-то стал членом этических комитетов страны, кто-то – международных комитетов по этике.

А.К.: Не могли бы Вы привести несколько любопытных примеров того, как выпускники программы Фогарти применили свои знания по биоэтике?

С.Л.: Конечно. Один наш выпускник из Нигерии, работающий врачом и интересующийся гуманитарными науками, написал пьесу, в основу которой легли некоторые этические проблемы. Она была опубликована и поставлена на сцене. Он даже получил за неё национальный приз. Это, конечно, очень вдохновляющий пример.

Несколько наших студентов преподают биоэтику на постоянной основе. По меньшей мере, двое из них проверяют исследовательские протоколы для Европейского союза, а также заседают в некоторых международных этических комитетах Европы; пара наших студентов вошла в редакционную коллегию специализированного журнала по биоэтике; некоторые, помимо журнальных статей, написали главы или вступления к книгам и энциклопедиям. Опыт этих ребят очень вдохновляет.

А.К.: Сана, спасибо за интервью. Желаем Вам успехов в дальнейшем развитии этой программы.

С.Л.: Спасибо Вам.

Примечания

1. Информация взята с сайта <http://epbiwww.case.edu/index.php/people/faculty/62-loue>
2. Согласно распространенной классификации, исследовательская этика (research ethics) или этика научных исследований является одним из важнейших разделов биоэтики. Исторически это направление возникло как общественная реакция на медицинские эксперименты, проводимые над пациентами больниц, заключенными тюремных учреждений, обитателями приютов, пациентами психиатрических лечебниц и др., без соблюдения их прав и должного информирования. В США одним из первых, кто заговорил о двойной роли врача-исследователя и описал 22 известных ему случая проведения экспериментов над пациентами медицинских заведений, был Генри К. Бичер – врач, автор статьи «Этика и клинические исследования» (Becher, 1966) (для сравнения с историей исследовательской этики в России см. Вересаев, 1990). В настоящее время важнейшими аспектами медицинских исследований, требующими пристального этического анализа, являются: набор, информированное согласие и удержание участников клинических испытаний; оповещение участников и их семей о результатах исследований; количество и качество выдаваемой информации (например, в случае обнаружения важных генетических данных, имеющих последствия для всего рода в целом); вовлечение смертельно больных и уязвимых групп населения в клинические испытания; проблема терапевтической мiskonцепции (см. комментарий 3); проведение клинических исследований в странах с развивающейся экономикой (напр., испытания менее дорогостоящих препаратов, использование плацебо в рандомизированных контролируемых исследованиях, распространение результатов исследований среди местного населения и пр.); эксперименты над животными и др.

3. Впервые принципиальная разница между профессиональной деятельностью врачей и клиническими исследованиями была отмечена в Хельсинкской декларации 1964 г. В документе было подчеркнуто следующее: объектом медицинского лечения является конкретный пациент, а объектом клинических исследований – тестируемый препарат; цель клинических исследований – получение новых знаний о препарате. С этической точки зрения очень важно, чтобы пациент, которому лечащий врач/исследователь предлагает принять участие в клиническом испытании нового препарата, разделял для себя две роли этого специалиста: врача и исследователя. Если врач этически и юридически обязан лечить пациента наилучшим из известных ему способов, то исследователь имеет иную этическую мотивацию: получить новое обобщаемое знание для пользы бóльшего количества людей в будущем. Практика показывает: даже если врач/исследователь объясняет пациенту (участнику исследований) на понятном тому языке, что есть только пятидесятипроцентный шанс его попадания в контрольную группу и, таким образом, только пятидесятипроцентный шанс получения доступа к тестируемому препарату, пациент всё равно продолжает думать, будто *его врач* сделает все возможное, чтобы поместить именно его в «нужную» группу, или иным способом повысит его шансы получить персональную выгоду от испытания. По некоторым данным, «терапевтическая мiskonцепция» (англ. therapeutic misconception – научные заблуждения, не(до)понимание со стороны участников клинического исследования, касающиеся его сути и методов) подобного рода имеет место в 40-80 % случаев (Appelbaum *et al.*, 1987).
4. Важным условием получения информированного согласия пациента (участника клинических исследований) является предоставление информации в понятной для него форме. При этом должны учитываться такие факторы как родной язык человека, уровень владения языком общения (стандартный уровень в США – уровень 6–8 класса школы), образование, возраст.
5. Всех интересующихся обучением по программе Международного центра Фогарти для подготовки специалистов в области биоэтики/этики международных исследований в 2012–2013 гг. просьба обращаться в редколлегию журнала (askurlenkova@yandex.ru – Александра Курленкова, зав. редакцией). Общую информацию о гранте можно посмотреть [здесь](#). Чтобы стать участником программы, необходимо пройти конкурсный отбор и сдать экзамен по английскому языку (TOEFL).

Литература

Вересаев, В. (1985), “Записки врача”, *Полное собрание сочинений в 4 томах, Т. 1.*, Правда, Москва.

Appelbaum, P.S., Roth, L.H., Lidz, C.W., Benson, P. and Winslade, W. (1987), “False hopes and best data: consent to research and therapeutic misconception”, *Hastings Center Report* 17(2):20.

Beecher, H.K. (1966), “Ethics and Clinical Research”, *New England Journal of Medicine*, 274, pp. 1354–1360.