



ПЯТУЧЫ УНІВЕРСІТЭТ

2020

Номо  
[im]perfectus  
где пролегают  
граница?

Татьяна Водолажская

Елизавета Ковтяк

# Биоэтика в общественном поле Беларуси

Аналитическая записка

## Авторы:

Татьяна Водолажская

Елизавета Ковтяк

© Летучий университет, 2020.



**Летучий университет**

Минск, Беларусь

[flyuniby@gmail.com](mailto:flyuniby@gmail.com)

<http://fly-uni.org>

## Оглавление

Введение.....	3
Что такое биоэтика.....	4
Какие институции в Беларуси занимаются биоэтическими вопросами.....	7
В каких сферах новые технологии ставят биоэтические вопросы.....	11
Какие дилеммы требуют «этического усилия».....	14
Как биоэтика представлена в общественном сознании и публичном пространстве Беларуси.....	16
Общие выводы.....	20
Действия по расширению диалога вокруг проблем биоэтики.....	22
Об авторах.....	23

# Введение

Кто может стать суррогатной матерью? Можно ли отказаться от реанимации? Можно ли вмешиваться в гены еще неродившегося ребенка, чтобы избавить его от болезни или улучшить некоторые его качества? Все эти вопросы иногда возникают в публичных дискуссиях и медиа. Чаще всего, они ставятся не в общем, принципиальном виде, а обращены к обсуждению конкретных случаев. В ответах на такие вопросы люди обращаются к своим этическим установкам, которые помогают решить, что плохо, а что хорошо. Но все чаще современный человек попадает в тупик, т.к. новые технологии не только расширяют возможности, но также расширяют и круг вопросов, на которые нет конвенционального, принятого и понятного ответа.

Данный аналитический документ создан в рамках проекта **«Права человека в сфере био(мед)технологий: исследование, осмысление, продвижение»**. Он посвящен анализу положения биоэтики в общественном пространстве Беларуси. Рассматриваются институты, которые работают с данной темой, основные проблемы, которые актуальны для Беларуси, а также состояние общественного сознания в понимании проблем биоэтики и вовлеченность различных социальных групп в их анализ и разрешение.

Анализ строится на основании исследования документов, интервью со специалистами, экспертных дискуссий в рамках проекта и материалов форума «Homo (Im)Perfectus: где пролегает граница»<sup>1</sup>, где были представлены арт-проекты, обращенные к теме биоэтики.

---

<sup>1</sup> Форум «Homo (Im)Perfectus: где пролегает граница» состоялся 9-13 ноября 2020 года в Минске. Материалы форума представлены на сайте Летучего университета: <http://fly-uni.org/bez-rubriki/homo-im-perfectus-jak-bijatehnologii-zmjanjajuc-chalaveka-kulturu-gramadskija-adnosiny/>.

## Что такое биоэтика

Биоэтика — это область междисциплинарных исследований, направленных на осмысление, обсуждение и разрешение моральных проблем, порожденных новейшими достижениями биомедицинской науки и практикой здравоохранения.

Термин «биоэтика» был введен в 60-х годах XX столетия. Его автором считается американский хирург-онколог, молекулярный биолог Ван Ренсселер Поттер, который обратился к своим коллегам и человечеству со своеобразным манифестом. Он говорил о том, что успехи биологии, медицины, генетики намного опережают гуманистическое и нравственное осмысление того, что происходит. Этот вызов был услышан и воспринят. В рамках медицинской этики и этики исследований были сформулированы основные принципы, которые описаны в нескольких стратегических документах: в частности, в Хельсинкской декларации Всемирной медицинской ассоциации (1964)<sup>2</sup> и Бельмонтском докладе (1979)<sup>3</sup>. В последнем обозначены три основных принципа биоэтики:

- 1) автономия (уважение личности);
- 2) полезность (делай добро и не причиняй вреда);
- 3) справедливость.

Однако биоэтика сегодня не ограничивается только сферой медицины, отношениями «врач—пациент» и биомедицинскими исследованиями. Развитие знаний и технологий и внимание к проблемам, связанным с их применением, вызвало необходимость рефлексировать, обсуждать и искать решения по широкому кругу вопросов, выходящих за рамки медицинской практики и исследований.

В современном обществе биоэтика выступает как формирующийся социальный институт, призванный регулировать конфликты и напряжения, возникающие во взаимоотношениях между сферой выработки и применения новых биомедицинских знаний и технологий, с одной стороны, а с другой — между индивидом и обществом. Сегодня вопросы биоэтики — это и вопросы реализации прав человека, и вопросы социальной справедливости и неравенства, и вопросы общественной коммуникации по поводу норм в отношении

---

<sup>2</sup> См.: **Ethical Principles for Medical Research Involving Human Subjects**. Adopted by the 18th WMA General Assembly, Helsinki, Finland, June 1964 // The World Medical Association: <https://www.wma.net/policies-post/wma-declaration-of-helsinki-ethical-principles-for-medical-research-involving-human-subjects/>; перевод на русский язык: **Хельсинкская декларация Всемирной медицинской ассоциации** (1964) // Республиканский центр биоэтики: <https://drive.google.com/file/d/15q1uCWqrIR5LNqs7Z1LygzTPEcK1KmEn/view>.

<sup>3</sup> См.: **Бельмонтский доклад. Этические принципы и рекомендации по защите человека при проведении исследований** (18 апреля 1979 года) // Республиканский центр биоэтики: [https://drive.google.com/file/d/1O4YrFn1W0H5CQ8NV0TqT6\\_xUaleQqNXg/view](https://drive.google.com/file/d/1O4YrFn1W0H5CQ8NV0TqT6_xUaleQqNXg/view).

здоровья, внешнего вида, социальных отношений, а также вопросы человеческой природы, границ субъектности и идентичности.

Развитие медицинских технологий и появление новых возможностей изменения и улучшения тела человека ставят вопросы о закреплении и оформлении новых вызовов в области прав человека.

19 октября 2005 года на Генеральной конференции ЮНЕСКО была принята Всеобщая декларация о биоэтике и правах человека<sup>4</sup>. В ней изложены шестнадцать основополагающих принципов биоэтики. Государства, подписавшие декларацию, обязуются признавать и уважать:

- 1) человеческое достоинство и права человека;
- 2) доминанту интересов отдельного человека над интересами науки или общества;
- 3) благо и непричинение вреда;
- 4) самостоятельность (автономию) и индивидуальную ответственность;
- 5) согласие;
- 6) согласие для лиц, не обладающих правоспособностью его давать;
- 7) уязвимость человека и неприкосновенность личности;
- 8) неприкосновенность частной жизни и конфиденциальность;
- 9) равенство, справедливость и равноправие;
- 10) недопущение дискриминации и стигматизации;
- 11) культурное разнообразие и плюрализм;
- 12) солидарность и сотрудничество;
- 13) социальную ответственность;
- 14) совместное использование благ;
- 15) защиту будущих поколений;
- 16) защиту окружающей среды, биосферы и биоразнообразия.

Несколько десятилетий ведутся споры о правомерности введения т.н. «соматических прав человека», которые фиксируют биоэтические проблемы в области прав человека. Иногда

---

<sup>4</sup> См.: Всеобщая декларация о биоэтике и правах человека // ЮНЕСКО: <https://ru.unesco.org/themes/etika-nauki-i-tehniki/deklaratsiya-bioetika-prava-cheloveka>.

# БИОЭТИКА В ОБЩЕСТВЕННОМ ПОЛЕ БЕЛАРУСИ

АНАЛИТИЧЕСКАЯ ЗАПИСКА

---

говорят о том, что их можно рассматривать как четвертое поколение прав человека. Категория «соматические права» отражает признанную обществом и государством возможность и полномочия распоряжаться человеку своим телом. К соматическим правам обычно относят право на смерть, права человека в сфере распоряжения своими органами и тканями, сексуальные и репродуктивные права и право на перемену пола и т.д. Этот термин и сам подход не получили окончательного одобрения и оформления. Однако сами дискуссии свидетельствуют о том, что вопросы распоряжения и изменения своего тела становятся все более значимыми, и основания, на которых такого рода вопросы решались ранее — медицинские и культурные, — сегодня не достаточны.

Таким образом, за последние 50 лет биоэтические проблемы вышли за узкие рамки медицинских и исследовательских учреждений и стали признанными общественными проблемами, которые затрагивают права человека, социальные отношения, культурные и общественные нормы и практики. Это делает актуальной междисциплинарную коммуникацию, нацеленную на взаимопонимание и взаимодействие общества в контексте новых биомедицинских технологий. А также требует **формирования общественных институтов, предметом заботы которых станет этот круг проблем и организация такой коммуникации.**

# Какие институции в Беларуси занимаются биоэтическими вопросами

В 2006 году при Министерстве здравоохранения Республики Беларусь был создан Комитет по биоэтике, который определяет стратегию и тактику биоэтического развития страны.

Согласно Положению о комитете, он имеет широкие задачи, среди которых и общественный контроль за соблюдением прав человека в сфере биомедицины, и экспертная работа над законопроектами, и рассмотрение острых и проблемных кейсов (суррогатное материнство, трансплантология и др.), и координация действий различных структур, которые занимаются отдельными вопросами и аспектами биоэтики<sup>5</sup>.

Комитет работает как общественный экспертно-консультативный совет на добровольных началах. Однако ведомственная подчиненность (действует при Минздраве, его руководителем является заместитель министра здравоохранения) делают это общественное объединение зависимым от Министерства здравоохранения. А это означает, что повестка работы Комитета согласовывается и определяется повесткой государственного ведомства, его рамками и задачами. Состав участников Комитета (из 28 членов лишь восемь работают вне системы здравоохранения) задает преимущественно медицинскую или исследовательскую оптику и перспективу обсуждений. И большинство членов Комитета имеют прямую ведомственную подчиненность. Это обстоятельство существенно ограничивает возможности работы Комитета. В качестве кейса можно привести инициативу Комитета о необходимости рассмотрения и контроля с его стороны всех биомедицинских исследований, в которых участвуют граждане Республики Беларусь. Это создавало дополнительный контроль и защиту прав граждан, когда Комитет мог высказывать замечания, которые должны приниматься во внимание исследовательскими коллективами. Однако успешное внедрение практики такого контроля было остановлено в ситуации испытаний российской вакцины. Этот вопрос имел политическое измерение, и подчиненность Комитета Минздраву не дало возможности реализовывать решения, не совпадающие с политической целесообразностью.

Фактически, вместо общественной площадки для коммуникации между различными позициями, вместо пространства актуализации напряженных вопросов в сфере общественных отношений, Комитет по биоэтике представляет собой экспертный совет при Минздраве, выполняющий задачи, исходящие только из этого ведомства.

---

<sup>5</sup> См.: Положение о Комитете по биоэтике Республики Беларусь // Республиканский центр биоэтики: [https://drive.google.com/file/d/1iDJs0SJF7NHdIcC\\_2cVwY0lcT0L2TfZN/view](https://drive.google.com/file/d/1iDJs0SJF7NHdIcC_2cVwY0lcT0L2TfZN/view).



В целях экспертно-методической помощи Комитету по биоэтике в 2019 году был создан Республиканский центр биоэтики на базе Белорусской медицинской академии последипломного образования<sup>6</sup>. В его задачах — подготовка вопросов и решений для Комитета, проведение семинаров и т.п. При этом на сегодняшний день данный центр в наибольшей мере берет на себя выполнение задачи по продвижению знаний о биоэтике в обществе и среди профессиональных групп. Основной целевой аудиторией, с которой сейчас работает центр, являются врачи и исследователи. С одной стороны, эти профессиональные группы наиболее доступны в силу ведомственной принадлежности центра. С другой стороны, медики и исследователи действительно являются одними из приоритетных групп, которым необходимо освоение биоэтического подхода в своей практике. Как показывает работа центра, пока эта задача находится на самом начальном этапе реализации.

В своей работе Республиканский центр биоэтики сосредоточен на освоении специалистами из разных сфер деятельности проблематики биоэтики, на вовлечении их в коммуникацию по поводу биоэтических проблем. На сайте центра регулярно появляются статьи по актуальным биоэтическим вопросам, а в 2020 году была запущена серия открытых онлайн-дискуссий «Биоэтические дискуссии»<sup>7</sup>. Вторым направлением работы центра является образование и просвещение, в частности, с использованием специально переведенного и адаптированного для Беларуси курса “HELP Online Training” (созданного комитетом Совета Европы по биоэтике)<sup>8</sup>.

Республиканский центр биоэтики ищет форматы работы и способы выхода за пределы узкого круга медицинских специалистов, однако на данный момент крайне низкая осведомленность о биоэтике как части профессиональной компетенции людей, работающих в системе здравоохранения, является ближайшим барьером и проблемой для дальнейшего выхода на общественную дискуссию.

К числу официальных институций, работающих в рамках биоэтики, также относятся этические комитеты, созданные при всех медицинских учреждениях, которые имеют научно-исследовательские лаборатории, проводят испытания и разработки. Следует указать, что их создание в первую очередь связано с международной практикой и требованиями к такого рода исследованиям. Сегодня без «биоэтического контроля» исследовательские результаты не могут быть адекватно восприняты на мировом уровне, без него невозможно участие в международных проектах. Однако в силу того, что это внешнее требование, и при отсутствии актуализации темы биоэтики внутри белорусского общества, наличие такого рода этических комитетов — чаще всего, формальность. Они практически не являются реальными

---

<sup>6</sup> Республиканский центр биоэтики, см.: <https://bioethics.belmapo.by>.

<sup>7</sup> См.: Биоэтические дискуссии // Республиканский центр биоэтики: <https://bioethics.belmapo.by/news/bioethical-discussions>.

<sup>8</sup> См.: HELP course on bioethics // Council of Europe: <https://www.coe.int/en/web/bioethics/help-course-translated>.

механизмами контроля и общественного участия, а также этического и социального измерения био- и медицинских инноваций.

В ситуации слабой институциональной развитости коммуникации по биоэтическим проблемам в Беларуси принимаются и действуют законы, регулирующие вопросы принятия решений и отношений в трансплантологии и репродуктивной медицине, а также в иных областях. Развитие науки и технологий ставит перед необходимостью отвечать на вопросы, кто может быть суррогатной матерью, имеет ли человек право отказаться от реанимации и т.д. Часто специалисты по биоэтике оценивают принятые документы как хорошо проработанные, а иногда и довольно «прогрессивные». Однако следует учитывать, что в такого рода решениях важна не только медицинская практика и мировой опыт, но и общественная коммуникация. **Это вопросы культурного, этического и правового порядка, и качество их решения зависит от того, насколько глубоко и всесторонне они обсуждены, поняты и приняты в обществе. Но именно общественного измерения сегодня и не достаёт в биоэтических вопросах в Беларуси.** Наличие общественного одобрения и понимания сути принимаемых законов также способствует тому, чтобы эти законы исполнялись.

Помимо официальных институций, следует отметить усилия общественных инициатив, медиа и отдельных людей (специалистов), которые выносят темы биоэтического характера в публичное пространство. Такие исследовательские и образовательные инициативы, как Летучий университет<sup>9</sup>, «Европейское кафе»<sup>10</sup> и ECLAB<sup>11</sup>, организовывали ряд публичных лекций, курсов и семинаров, где поднимались различные биоэтические проблемы<sup>12</sup>.

<sup>9</sup> Летучий университет, см: <https://fly-uni.org>.

<sup>10</sup> «Европейское кафе», см.: <http://eurocafe.by>.

<sup>11</sup> Европейский колледж Liberal Arts в Беларуси (ECLAB), см.: <http://eclab.by>.

<sup>12</sup> См. например:

- видеокурс «Открытые вопросы и парадоксы биоэтики», *Татьяна Мишаткина* (Летучий университет): <https://dp.fly-uni.org/courses/otkrytye-problemy-i-paradoksy-bioetiki/>;
- воркшоп «Трансформация человеческого самопонимания в эпоху биотехнологий». *Татьяна Щитцова* (Летучий университет): <https://youtube.com/playlist?list=PLBAnu4YEjPOKjpRXlphbgJKET2nnehBdN>;
- лекция «Биоэтика и различие между фактами и ценностями», *Вилиус Дрансейка* («Европейское кафе»): <http://eurocafe.by/video/lekciya-viliusa-dranseyki-v-minske>;
- лекция «Этика репродуктивных технологий: автономия, родство и ответственность», *Сигне Межинска* («Европейское кафе»): <http://eurocafe.by/lecture/2017/01/08/etika-reproduktivnyh-tehnologiy-avtonomiya-rodstvo-i-otvetstvennost>;
- лекция «Моральная эвристика биотехнологического развития», *Татьяна Щитцова* (Летучий университет): <https://youtu.be/BFgicA3xOJA>;
- лекция «Дивный Новый Человек: этика усовершенствования человека», *Йоанна Ружиньска* («Европейское кафе»): <http://eurocafe.by/video/lekciya-yoanny-ruzhinskoy-v-minske>;

В последние годы в белорусских медиа все чаще появляются материалы, затрагивающие темы репродуктивных технологий, прививок и общественного здоровья, генетических исследований, а также прорывных технологий в медицине. Эти материалы можно разделить на две части, которые выводят биоэтические проблемы в поле обсуждений:

- Первая часть — это статьи, обращенные не к медицинской, а к социальной и личностной стороне использования технологий. Они порождают дискуссии, которые выявляют разные позиции и отношения с точки зрения «нормальности» по отношению к новым возможностям и коллизиям, которые возникают в ходе использования новых технологических возможностей<sup>13</sup>.
- Другую часть материалов можно назвать «инновационной», т.к. в таких материалах основное внимание уделяется ярким, ломающим старые представления технологиям и открытиям в науке, описаниям новых невероятных возможностей, для которых сегодня открываются двери. Эти вопросы также имеют свое этическое и социальное измерение, но возможное будущее представляется в них скорее абстракцией или только потенциальной, но не актуальной возможностью<sup>14</sup>.

Ниже мы обратимся к анализу общественных представлений, здесь же констатируем, что **институционально и в публичном пространстве проблемы биоэтики в Беларуси представлены точечно**. Созданы необходимые структуры, но они пока имеют преимущественно формальный характер. Есть небольшой круг специалистов и инициатив, которые предпринимают активные усилия по продвижению биоэтики. Постепенно развивается медийный интерес, пока охватывающий лишь отдельные темы, которые не «складываются» в общественном сознании в общую актуальную повестку.

- 
- курс «Сумма (био)технологий: изобретение новой природы и самих себя», *Анна Селезнева (ECLAB)*: <http://eclab.by/course/summa-biotehnologiy-izobretenie-novoy-prirody-i-samih-sebya>;
  - лекция «Моральная эвристика биотехнологического развития», *Татьяна Щитцова (Летучий университет)*: <https://youtu.be/BFgicA3xOJA>;
  - лекция «Тэхналогіі ў медыцыне: выклік каштоўнасцям, стасункам і этыцы», *Андрэй Вітушка, Мікалай Галабародзька (Лятучы ўніверсітэт)*: <https://youtu.be/6AbZ6aFRPOI>.

<sup>13</sup> См., например: проект *TUT.BY* «Неудобные вопросы» (о людях с модификациями тела, депрессией, ВИЧ и т.д.); «Цяжарныя змогуць выбіраць «самы разумны» эмбрыён, прадказвае амэрыканскі навуковец» и «Супраць Бога, менш разумныя дзеці». Чатыры маці разбураюць міты пра ЭКА» («Радые Свабода»); «Вознаграждение суррогатной матери в Беларуси — от 25 000 рублей, и цены будут расти». Врач и бизнесмен обсуждают острую тему» (*Onliner*); «Не вижу в этом ничего постыдного». Как мама двоих детей решила выносить чужого ребенка» (Ребенок BY).

<sup>14</sup> См., например: «Генмодифицированные спортсмены? Редактирование ДНК? На что способна белорусская генетика» («Наша Ніва»); «Оживление мертвых. О чем говорили сторонники крионирования людей на встрече в Минске» (*Onliner*); «Редкое генетическое заболевание путем редактирования генов пытаются победить ученые из НАН» («СБ. Беларусь сегодня»).

# В каких сферах новые технологии ставят биоэтические вопросы

Несмотря на фрагментарность представленности биоэтических вопросов в общественной жизни Беларуси, можно выделить ряд вопросов, которые задают точки развития этой проблематики в стране.

Среди многообразия сфер применения новых технологий наиболее обсуждаемы и создают практический вызов биоэтике в нашей стране следующие:

1. Вопрос **возникновения жизни** и фиксация того момента, когда мы начинаем говорить и действовать на основании утверждения: «это уже человек» (вопрос о статусе человеческого эмбриона). Ключевое значение при таком рассмотрении имеет признание или непризнание «человеческого» содержания у эмбриона. В зависимости от такого статуса становятся возможными или невозможными различные действия (использование в качестве материала, замораживание, уничтожение и т.д.). С одной стороны, мы имеем основанную на исследованиях и законодательно закрепленную норму — 14 дней с момента зачатия<sup>15</sup>. С другой стороны, принятые нормы не были предметом общественного обсуждения с полноценным включением не только научных и медицинских, но и иных культурных, правозащитных позиций. В итоге, данный вопрос остается точкой напряжения, а принятые нормы права являются проблематичными и внутренне спорными.
2. Симметричная проблема связана с **моментом смерти**: ее фиксации, возможностей искусственного продления жизни. Речь идет о том, что принятая в медицине норма фиксации смерти в момент смерти мозга, при наличии технологий поддержания дыхания и других функций жизнедеятельности организма, с трудом воспринимается близкими. Здесь медицинская норма не согласована с культурной, и возникают сложные ситуации. С другой стороны, принятые нормы реанимации и поддержания жизни не оставляют пациенту права на распоряжение своим телом и своей жизнью. Даже при высказывании пожелания пациента о нереанимации, врачи подчинены нормам уголовного права за не оказание медицинской помощи. Рассогласование правовых, медицинских и социально-культурных норм и прав человека создают «ножницы» в принятии решений в самых экзистенциально напряженных ситуациях. Дополнительным фактором, который

---

<sup>15</sup> См.: Закон Республики Беларусь от 7 января 2012 года № 341-З «О вспомогательных репродуктивных технологиях» // Pravo.by: <https://www.pravo.by/document/?guid=3961&p0=H11200341>.

ограничивает обсуждение этого вопроса в публичном пространстве или даже в небольших группах, является определенное культурное табу на вопросы смерти.

3. Развитие **вспомогательных репродуктивных технологий**, где скорость освоения новых методов и возможностей значительно выше правовых и социокультурных решений для возникающих ситуаций. Речь идет, например, о сохранении анонимности доноров и права ребенка узнать имя биологического родителя, об урегулировании отношений между теми, кто принимает участие в появлении нового человека, при сложных конфигурациях биологического материала, предоставлении тела (суррогатное материнство), родительских прав и т.д., а также о посмертной репродукции, сочетании суррогатного материнства с донорскими программами и пр. Кроме того, здесь возникают вопросы об ответственности за негативные последствия и решения в ходе процедур вспомогательной репродукции, где нет гарантированного результата, но может быть нанесен большой урон как здоровью, так и финансам. Дополнительным аспектом этой проблемы является доступность процедур и установление критериев получения помощи в репродукции.
4. Развитие **генетических исследований** и использования их результатов. При ажиотажном обсуждении общемировых достижений в этой области, белорусское общество мало осведомлено о тех возможностях и наработках, которые есть в Беларуси, а главное — о возможностях использования полученной информации и рамках законных действий. Мы имеем непрозрачные законы о генно-модифицированных продуктах, и на уровне общественного сознания скорее господствуют мифы, чем научное знание. В отношении генетических исследований имеется слабо разработанная правовая база, особенно в отношении возможностей использования полученной информации (например, страховыми компаниями). Безопасность генно-инженерной деятельности в Беларуси регулирует Закон Республики Беларусь от 9 января 2006 года № 96-З «О безопасности генно-инженерной деятельности», а также ст. 22 Конституции Республики Беларусь (запрет на дискриминацию по признаку генетических характеристик). Однако он не рассматривает вопросы редактирования генома человека. Не являясь членом Совета Европы, Беларусь не подписала и не ратифицировала Конвенцию о правах человека и биомедицине (Конвенцию Овьедо)<sup>16</sup>, в которой (и в дополнительных протоколах) сегодня отражается этическая установка на возможности изменения генома человека.
5. Развитие и продвижение **трансплантологии** в Беларуси также связано с разрывом между высоким технологическим и научным обеспечением, при крайне скупой информированности общества о тех вопросах, которые касаются жизни людей<sup>17</sup>.

---

<sup>16</sup> См.: **Oviedo Convention and its Protocols**. The Convention for the Protection of Human Rights and Dignity of the Human Being with regard to the Application of Biology and Medicine: Convention on Human Rights and Biomedicine (ETS No 164) was opened for signature on 4 April 1997 in Oviedo (Spain) // Council of Europe: <https://www.coe.int/en/web/bioethics/oviedo-convention>.

<sup>17</sup> См.: Корзик А. **Этические проблемы трансплантации органов и тканей** // Республиканский центр биоэтики: <https://bioethics.belmapo.by/article/ethical-problems-of-transplantation-of-organs-and-tissues>.

Посмертное донорство как принятая норма («презумпция согласия») не известна большинству населения, равно как и процедура отказа от такого распоряжения телом. Непрозрачны и не всегда понятны практики в отношении неопознанных тел или детского донорства. Вопрос сейчас стоит не столько в правомерности и разумности таких решений, а об осведомленности и принятии такого рода практик гражданами страны. Здесь также следует отметить табу на разговоры о смерти как один из культурных факторов этой проблемы. Однако интенсивное развитие технологий делает неотложным преодоление такого табу, т.к. в итоге решение данных вопросов будет происходить с учетом самых разных перспектив — медицинской, политической, экономической и т.д., но не собственно гуманитарной и социальной.

- б. Продвижение идей **«улучшения» человека** (*human enhancement*) — широкое поле практики изменений человеческого тела для придания ему новых возможностей, претендующее на улучшение человеческой природы<sup>18</sup>. Проводниками такой установки являются трансгуманисты, и в Беларуси есть активные сторонники и последователи данного течения. Речь идет о самых разных аспектах изменений: от киборгизации и генетических трансформаций до косметологии и фармакологических воздействий. Развитие и продвижение таких идей актуализирует дилемму индивидуального и родового (общечеловеческого), т.к. развитие таких практик ставит общество перед вопросом изменений не только конкретного человека, но сообщества или человечества в целом. А с другой стороны, сегодня желание человека внести изменения в свое тело сталкивается с решением медицинского консилиума, в основании действий и решений которого нет установок «улучшения», а есть установка спасения жизни. Иные вопросы, выходящие за рамки «спасения», остаются на откуп представлениям членов консилиума, их ценностям, нормам и оценкам.

Это перечень не исчерпывает всех проблем, но демонстрирует те из них, что актуальны для белорусского общества, в науке и практике здравоохранения. Кроме того, следует отметить проблемное поле, не имеющее прямого отношения к конкретным технологиям. Это **практика отношений «врач—пациент»**, которая включает установившиеся нормы коммуникации, принятия ответственности за решения. Стремительное развитие диагностики и рост информации о новых технологиях, средствах, подходах создают вызов сложившимся преимущественно патерналистским отношениям, где врач обладает не только большей компетенцией в своей сфере, но и часто навязывает собственные представления о «нормальности», социальные и культурные предубеждения. С другой стороны, принятая практика «информированного согласия» требует дополнительных усилий и принятия ответственности от пациентов, к чему они не всегда готовы.

---

<sup>18</sup> См.: Гомолко К. «Human enhancement» и биоэтические проблемы // Республиканский центр биоэтики: <https://bioethics.belmapo.by/article/human-enhancement-and-bioethical-issues>.

## Какие дилеммы требуют «этического усилия»

Новые возможности в области медицины обозначают не только круг практических вопросов и потребности урегулирования отношений, они задевают область самопонимания человеком себя как Человека, природы человеческого и его границ. Несмотря на требование высокого уровня рефлексии такого рода вопросов, их обсуждение и достижение конвенциональных ответов по ним может и должно становиться основанием для решений практических и законодательных. Можно констатировать, что взрыв новых возможностей ставит вопросы о том культурном (часто нерефлексивном) базисе, в котором мы находим ответы на вопросы о том, что «нормально», «по-человечески», т.е. что есть Человек. Проблематизация такого сложившегося консенсуса относительно этих вопросов требует «этического усилия», т.е. выхода из зоны принятых решений и организации диалога и переоценки, с тем чтобы установить новый консенсус.

Обозначим здесь несколько дилемм, которые требуют рефлексии и междисциплинарного диалога:

- Во-первых, подвижность границы между тем, что мы считаем «естественным» (природным, натуральным и даже сакральным, божественным замыслом) и «неестественным» (вторгающимся в природу, нарушающим). Эта граница постоянно сдвигается с каждым новым витком развития технологий. И каждый такой сдвиг переживается и осмысливается как граница между «человеческим» и «нечеловеческим» («сверхчеловеческим»). В обыденном переживании и общественной коммуникации это звучит как вопрос: «Не переходим ли мы грань человеческого?» (или «Где мы переходим грань?»). Этот вопрос является не столько осмысленным и рациональным, сколько чувствующим на уровне страха, тревоги, актуализации установок, стереотипов и т.д. Это вопрос самопонимания, который, отталкиваясь от интуитивного чувства нарушения культурной нормы, может быть переведен как в область философской рефлексии, так и разумного переустановления границ.

Дилемма «естественного—неестественного», «человеческого—нечеловеческого (сверхчеловеческого)» — это основание для представлений о норме. Сегодня эти представления, с одной стороны, расширяются в связи с усилением личностного начала, признанием за человеком права самому определять свою жизнь, развитие толерантности и признание разнообразия в качестве ценности. С другой стороны, отдельные культурные группы могут более активно выстраивать свои представления о нормальности, тем самым, оберегая собственную групповую и культурную идентичность от размывания.

- Во-вторых, проблематизируется «автономия личности» и того, что с ней происходит, когда мы сталкиваемся с новыми технологиями. Здесь автономию следует рассматривать не как статичное свойство, которое можно нарушить или на которое можно посягнуть технологическими решениями. Автономия — это процесс. Эта та мера субъектности, ответственности и достоинства, которая *устанавливается в отношениях* между человеком и другим человеком («Другим»), институтами, группами. Несмотря на то, что медицинское воздействие затрагивает тело конкретного человека, в новых условиях ему все более и более необходимо согласовывать это воздействие с теми, кто рядом, или даже с нормами и установками общества. Генетическое исследование может привести не только к расширению знаний о себе, но и к вторжению в жизни детей, семьи, родственников. Решение вопросов об «отборе» в ходе вспомогательной репродукции задевает автономию еще не родившегося человека. Кроме того, автономия устанавливается также в отношениях внутри человека — с его осознанием собственного тела, присвоенных ценностей, норм и представлений и т.д. Присвоение и принятие как своего «Я» новых характеристик и состояний может стать не только личной проблемой, но и социальным и культурным вызовом. Права и автономия одного человека могут входить в противоречие с правами и идентичностью (автономией) культурных, социальных групп.
- Третья дилемма — это дилемма **знания и ответственности**. Возможности получения все более глубоких знаний о своем теле и его реальных и потенциальных возможностях ставят вопрос о том, кто и какие решения может принимать на основании этих знаний. Презумпция компетентности врача или исследователя сегодня ставится под сомнение, во-первых, доступностью многих знаний (например, итогов генетического исследования), во-вторых, признанием права человека самостоятельно решать свою судьбу, правом на тело и принципом «информированного согласия». Однако большинство получаемых знаний имеет вероятностный характер, они являются не абсолютными, а лишь полученными в данный момент и т.д. Эти характеристики знания часто не принимаются в расчет, а действует «магия научности» (что выражено в цифрах, то объективно и потому — истинно). При этом принятие решений всегда включает в себя не только знания о фактах, но и ценности, волю, согласование с «Другим». Решение человека о том, что ему делать со своим телом и жизнью, не только ставит перед ним сложные вопросы сами по себе (цена вопроса, риски, последствия и т.д.). И ответственность за эти решения все более и более ложится на самого человека, что требует соответствующей компетенции и ответственности. Кроме того, знания всегда ограничены и недостаточны, они не могут давать гарантированных ответов, которые так необходимы. Поэтому рост знаний сопряжен и с развитием практики смирения перед неизведанным, случайным, невозможным.



## Как биоэтика представлена в общественном сознании и публичном пространстве Беларуси

Особенность белорусского информационного поля состоит в том, что проблемы биоэтики и применения биотехнологий не являются центральными темами обсуждения даже в период пандемии COVID-19. Причем даже если некоторые темы, которые активно освещаются в масс-медиа, связаны с этическими сторонами медицины, то и эта связь не проговаривается. То есть, проблемы биоэтики не обсуждаются как этические. У этого есть несколько причин, среди которых — отсутствие разработанного понятийного аппарата для обсуждения таких проблем, невключенность общества в обсуждение медицинских проблем, отсутствие фокуса на этике в целом.

**Проблема языка.** Когда мы говорим о теме биоэтики и биотехнологий в белорусском публичном пространстве, важно понимать, что эта тема не видится обывателям как целостная область знаний или сфера. Проблемы биоэтики фрагментируются на другие, более знакомые, сферы жизни. Одна из основных сложностей и причин этой фрагментации — отсутствие языка и понятийного аппарата, на котором можно обсуждать проблемы биоэтики на обывательском уровне. Сами термины «биоэтика» и «биотехнологии» непонятны большинству людей и требуют объяснения через сведения их до понятных категорий или демонстрации на примерах. В итоге, более узкие темы (например, донорство, ЭКО, антидепрессанты и т.д.) собирают большую аудиторию и активнее включают людей в обсуждение, чем более объемлющая тема, в которой используется термин «биоэтика».

**Биоэтика — далекое и сложное знание.** Присутствует некоторая отстраненность от тем биоэтики, в некоторой степени ее можно объяснить недостаточной осведомленностью о возможностях био- и медицинских технологий. Некоторые практики (суррогатное материнство, секвенирование генома, ксенотрансплантация) кажутся чем-то из далекого будущего, «фантастикой». Об этих технологиях беларусы узнают из популярной культуры. В беларусских медиа и дружеских разговорах эти темы редко затрагиваются, поэтому не происходит перекалфикации использования новых биотехнологий в разряд чего-то близкого, обыденного. Это замедляет развитие общественной дискуссии касательно приемлемости технологий, а также дестигматизации людей, прибегавших к использованию технологий, которые воспринимаются как новые (хотя сами технологии могут существовать уже длительное время). Сам же термин «биоэтика» вызывает ассоциации с чем-то очень

сложным, специализированным и не имеющим отношения к обычной жизни человека, даже того, кто регулярно пользуется теми или иными технологиями.

**Законность вместо этики.** В Беларуси вопрос этичности практик редко является предметом общественного обсуждения. Это можно связывать с неразвитостью демократических институтов, ведь определение этичности практик связано с определением нормы путем обсуждения. Ориентиром для определения приемлемости практики для белорусов на данный момент является ее законность. Решение о моральной стороне перекладывается на юристов, таким образом, что *разрешенное в общественном сознании является законным*. Эта проблема не свойственна исключительно сфере медицины, можно сказать, что здесь этичность хотя бы обсуждается в принципе. Дело в том, что этике не уделяется большое внимание в образовательном процессе, а затем и в профессиональной деятельности. Эта ситуация меняется в последние десятилетия, но до сих пор люди не привыкли участвовать в обсуждениях по определению стандартов нравственности.

Несмотря на неоформленность биоэтики как дисциплины, люди в Беларуси артикулируют проблемы, которые подпадают под спектр ее вопросов. Основной фокус находится на особенностях взаимоотношений между врачом и пациентом и в целом отношении к пациенту как к личности. Проблемы биоэтики, связанные с применением передовых технологий, не являются приоритетными в публичном пространстве. Общественная дискуссия остается на уровне «проблем человека», не затрагивая «проблемы технологий».

На основании анализа дискуссий в рамках проекта «Homo (Im)Perfectus» (арт-лаборатории, форума, подготовки арт-проектов, анализа медиа) можно выделить ряд проблем, которые присутствуют в общественном обсуждении:

- **Проблема субъектности и человеческого достоинства.** Одной из центральных проблем, к которой обращаются в обсуждениях новых возможностей медицины, — проблема уважения к личности внутри медицинской системы. Отношения врачей к пациентам остаются чрезмерно вертикальными, стиль общения — резким. Медики не успевают реагировать на изменения ожиданий пациентов и новое положение вещей, где медицина воспринимается как сервис. Эту проблему можно проиллюстрировать высказыванием в рамках форума: *«Медицина ответственна перед государством в большей степени, чем перед людьми»*. Именно это является одной из основных причин, по которой потребности человека игнорируются в рамках медицинской системы: главным для врача становится выполнение установленного Минздравом плана и обеспечение нужной статистики. Такая характеристика системы здравоохранения — результат сохранения пережитков советской системы в современной медицине Беларуси.

На данный момент удовлетворенность технологическими достижениями медицины значительно большая, чем удовлетворенность отношением к человеку внутри системы.

Появляется запрос на новый тип отношений «пациент—врач» — более доверительный и горизонтальный. Этот запрос частично компенсируется частными медицинскими центрами, а частично — нетрадиционной медициной. Артикулируется запрос на более человеческое и уважительное отношение к человеку, который попадает в медицинскую систему в качестве пациента.

- **Проблема автономности и субъектности пациента.** Всю историю развития медицины на постсоветском пространстве, и в Беларуси в частности, пациент был лишен субъектности в рамках медицинской системы: человек не только не мог зачастую принимать решения касательно плана своего лечения, но и иногда по решению лечащего врача оставался в неведении своего диагноза. Такой подход на данном этапе уже считается неприемлемым, однако артикулируются сомнения относительно готовности людей брать на себя новую ответственность. Это связано не только с медицинской сферой, но и с общими патерналистскими отношениями. Поэтому опыт протестного движения, который беларусы приобрели в 2020 году, может стать толчком к изменению и обретению решимости в отношении своего тела и здоровья. Есть вероятность, что люди начнут проявлять большую активность и заинтересованность в принятии решений и определении дальнейшего течения своей жизни как на уровне политики, так и на уровне тела.
- **Проблема коммерциализации медицины.** В общественном сознании растет понимание, что медицина — это бизнес, связанный с получением прибыли. И высокотехнологичные и наукоемкие сферы медицины тут находятся в авангарде. Это порождает недоверие и страх, что некоторые лекарства или процедуры назначаются с целью получения прибыли, а не во имя здоровья пациента, ставятся под вопрос действия врачей и этичность деятельности фармакологических компаний. Однако эти идеи не являются преобладающими.
- **Несправедливость и социальное неравенство.** Расширение медицинских возможностей порождает вопросы неравенства перед новыми технологиями и медицинскими средствами. В первую очередь, это неравенство в доступе. Здесь играет роль как знание и осведомленность о новых возможностях, так и распределение их по стране (столица — районные центры — деревни), и, конечно, материальные возможности доступа к платным услугам. С другой стороны, мы можем наблюдать, как новые технологии «разделяют» общество на тех, кто пользуется ими для повышения качества своей жизни и улучшения своего здоровья, и тех, кто использует возможности донорства, суррогатного материнства и т.д. как средства к выживанию или решению своих проблем. Это не только закрепляет социальное неравенство, но и порождает дополнительную стигматизацию тех, кто использует свое тело для «заработка». Причем нередко такое использование закрепляет имеющееся неравенство другого типа (например, для

улучшения семейного достатка скорее женщина решится стать суррогатной матерью, чем мужчина предложит свою почку для трансплантации).

- **Проблема открытости.** Несмотря на довольно широкое использование различных медицинских средств и технологий (ЭКО, употребление антидепрессантов, косметическая медицина и т.д.), полученный опыт остается непубличным. Речь идет даже не о широком обсуждении, но о готовности поделиться своими представлениями и переживаниями с исследователями. Различные манипуляции с телом остаются в зоне интимности, и вместе с ними закрытыми остаются и те проблемы, противоречия и конфликты, которые возникают в ходе использования новых технологий. Эта закрытость может быть отнесена на счет сформированной культуры, однако опыт отдельных случаев, которые попадают в общественное обсуждение, показывает распространенность стереотипов и отсутствие навыков коммуникации вокруг такого рода проблем.
- **(Не)проблема безопасности данных.** При повышении чувствительности к достоинству личности, сбор личных данных в ситуации медицинских обследований не вызывает напряжения. Возможность сбора данных о теле, поведении и здоровье корпорациями для дальнейшего их использования с целью обогащения не проговаривается как проблема. Больше «опасностью» видится возможность доступа к данным конкретных людей через незащищенность данных на рукописных карточках (медицинских историях) в регистратурах поликлиник. Такое положение вещей отчасти можно объяснить тем, что беларусы не ощущают себя частью глобального мира, не осознают, что их данные могут быть как-то использованы глобальными корпорациями. Обсуждение тем сбора данных и наблюдения сводится к незащищенности перед спецслужбами своей страны, а глобальная «угроза» не кажется актуальной.

## Общие выводы

Таким образом, мы можем сказать, что запрос на обсуждение биоэтических вопросов в белорусском обществе формируется крайне медленно. Дискуссии, которые уже происходят, показывают, что неспециалисты (а таких большинство) не всегда ясно представляют, что проблемы, которые их волнуют, находятся в поле биоэтики. Для того чтобы публичная дискуссия начала происходить более заметно и приносить ощутимые результаты, нужно обратить внимание на формулировку терминов и создание или популяризацию языка. Также важно донести до людей важность этики в любой сфере и развивать понимание того, что общественная дискуссия — это не форма досуга, а способ влиять на распространение медицинских практик и медицинское законодательство. Необходимо показать, что эта тема напрямую затрагивает большинство людей, и у каждого есть право на голос в обсуждении этичности новых практик.

Второй важный вывод относительно биоэтических проблем состоит в том, что появление новых возможностей в первую очередь обостряет социальные и культурные проблемы, которые остаются нерешенными. Когда в ситуации принятия решений и в отношениях между людьми добавляется дополнительная сложность, в них проявляются все накопленные противоречия в человеческих отношениях, в отношениях к себе и своему телу, в отношениях между человеком и институтами, в отношении между человеком и общественным мнением и стереотипами.

Третье, что следует отметить, это узость круга социальных и профессиональных групп, которые включены в обсуждение биоэтических проблем. В наибольшей мере эти вопросы обсуждаются среди медиков, в особенности тех специальностей, где развиваются новые технологии (репродуктивная медицина, косметология, трансплантология и т.д.). Однако и здесь круг интересующихся и дискутирующих не очень широк. В качестве второй группы следует отметить ряд инициатив или сообществ, которые работают с отдельными темами, попадающими в рамки биоэтики, но не ассоциируют себя с ними напрямую. Речь идет о таких инициативах, например, как: «Радзіны» (информационно-образовательный проект, работающий с репродуктивными правами), театральный проект *НотоCosmos* (регулярно обращающийся к теме изменения тела и социальных проблем, с этим связанных), сообщество трансгуманистов (продвигающее идеи улучшения человека) и др. Отдельно следует выделить религиозное сообщество, для которого остро воспринимаются отдельные темы — прежде всего, вспомогательная репродукция. И в рамках этих тем сформирована позиция, которая продвигается как в общественном поле, так и на законодательном уровне.

Безусловно, следует отметить круг профессионалов, которые непосредственно связаны с развитием и продвижением биоэтических проблем (философы, медики, юристы), однако их круг не очень широк. Можно констатировать, что «те, кого это касается» сегодня не

проявлены в виде сообществ и инициатив, пока слабо осознают свою «затронутость» и не соотносят ее с биоэтикой, которая выглядит далекой и сложной темой. Актуальной задачей сегодня является приближение осознания проблем, связанных с развитием и использованием био- и медицинских технологий, к их пользователям, формирование их позиций и интересов для предъявления в публичном пространстве.

## Действия по расширению диалога вокруг проблем биоэтики

Необходимые действия можно разделить на несколько направлений:

1. **Повышение грамотности среди групп, профессионально связанных с биоэтическими проблемами.** В первую очередь, это медики и юристы, а также специалисты в гуманитарных и социальных науках (психологи, социологи, философы). Здесь могут быть использованы целенаправленные курсы, лекции, пособия и другие инструменты, которые будут включаться в образовательные программы и программы повышения квалификации (формального и неформального образования). Важно использовать и продвигать уже имеющиеся наработки, например, такие как: онлайн-курс «Биоэтика и права человека» (“HELP Online Training”, созданный комитетом Совета Европы по биоэтике)<sup>19</sup> и «Открытые парадоксы и проблемы биоэтики» (Летучий университет, Татьяна Мишаткина)<sup>20</sup>, а также иные доступные в интернете ресурсы.
2. **Создание специальной программы привлечения внимания правозащитных, пациентских и иных общественных организаций, которые могут стать стейкхолдерами вопросов прав человека и социального неравенства в рамках развития био- и медицинских и технологий.** Здесь необходимо представить и развернуть содержание имеющихся проблем из медицинского описания в правозащитное и социальное. Для этого можно использовать наработки и итоги арт-проектов в рамках проекта «Права человека в сфере био(мед)технологий: исследование, осмысление, продвижение».
3. **Разворачивание междисциплинарной и межпрофессиональной дискуссии о социальных, этических вызовах и проблемах прав человека в рамках развития биотехнологий.** Это могут быть серии круглых столов и конференций. Важно организовывать диалог между профессионалами из разных сфер.
4. **Вовлечение широкой общественности в рефлексию собственных взаимоотношений с медицинскими технологиями и вопросов, которые возникают при этом.** Как показал анализ, важно обратиться к личному опыту людей и его осмыслению. На этом пути необходимо формировать язык и дискурс, которые не будут отпугивать своей обобщенностью, сложностью и абстрактностью. И, в то же время, важно актуализировать те социальные и правовые проблемы, которые возникают при столкновении с технологиями.

---

<sup>19</sup> См.: HELP course on bioethics // Council of Europe: <https://www.coe.int/en/web/bioethics/help-course-translated>.

<sup>20</sup> См.: Курс «Открытые проблемы и парадоксы биоэтики» // Дистанционная платформа Летучего университета: <https://dp.fly-uni.org/courses/otkrytye-problemy-i-paradoksy-bioetiki/>.

---

## Об авторах

**Татьяна Водолажская** — программный координатор Летучего университета, руководитель проекта «Права человека в сфере био(мед)технологий: исследование, осмысление, продвижение». Методолог и социолог, кандидат социологических наук (*PhD*). Окончила отделение социологии Белорусского государственного университета. В области гуманитарных исследований работает с 1996 года: вначале — как научный сотрудник Института социологии Национальной академии наук Беларуси, затем — как эксперт аналитической группы Агентства гуманитарных технологий. Фокус исследовательских интересов: методология гуманитарных и социальных исследований, национальная и гражданская идентичность, развитие локальных сообществ, гражданское общество, культурная политика и политика в области культуры.

**Елизавета Ковтяк** — исследовательница культуры и общества. Окончила отделение информации и коммуникации Белорусского государственного университета, магистратуру Ланкастерского университета по программе «Культура, медиа и общество», в настоящее время является студенткой-докторанткой отделения социологии Карлова университета в Праге. Куратор выставки «Границы человеческого» в рамках Форума «Homo (Im)Perfectus: где пролегает граница». Исследовательские интересы: коллективная память, национальная идентичность, (само-)репрезентация, социология эмоций.



## Биоэтика в общественном поле Беларуси

Аналитическая записка

Автор: Татьяна Водолажская  
Елизавета Ковтяк

Редактор и корректор: Андрей Шутов

Оформление: Андрей Шутов

---

**Летучий университет** — программа создания современного университета в Беларуси, запущенная в 2011 году.

ПЯТУЧЫ УНІВЕРСІТЭТ



**Летучий университет**

Минск, Беларусь

[flyuniby@gmail.com](mailto:flyuniby@gmail.com)

<http://fly-uni.org>