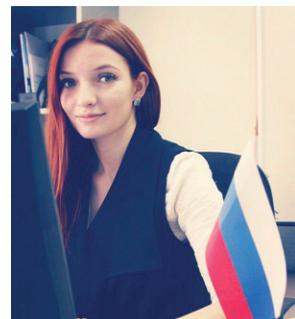


## К ВОПРОСУ ОБ ИНФОРМИРОВАНИИ РОДСТВЕННИКОВ О РЕЗУЛЬТАТАХ ГЕНЕТИЧЕСКИХ ТЕСТОВ ПАЦИЕНТА<sup>1</sup>

**Аннотация.** В статье рассматриваются вопросы, связанные с обязанностью врача информировать родственников пациента о результатах генетических тестов; уделено внимание этическим и правовым вопросам.

**Ключевые слова:** медицинское право, контроль в сфере здравоохранения, генетические тесты, конфиденциальность в медицине.



DOI: 10.17803/2311-5998.2020.68.4.177-182

**A. R. SAKHIPGAREEVA,**

*Postgraduate student of the Department of administrative law and procedure of the Kutafin Moscow State Law University (MSAL)*

*sar.3472@yandex.ru*

*125993, Russia, Moscow, ul. Sadovaya-Kudrinskaya, 9*

### ON THE ISSUE OF INFORMING RELATIVES ABOUT THE RESULTS OF GENETIC TESTS OF A PATIENT

**Abstract.** The article is devoted to some issues related to the doctor's duty to inform the patient's relatives about the results of genetic tests; attention is paid to ethical and legal issues.

**Keywords:** health law, health control, genetic tests, privacy in medicine.

**Анжелика Рафаэлевна САХИПГАРЕЕВА,**

*аспирант кафедры административного права и процесса Университета имени О.Е. Кутафина (МГЮА)*

*sar.3472@yandex.ru*

*125993, Россия, г. Москва, ул. Садовая-Кудринская, д. 9*

Прошло немало времени с момента открытия генетического кода и активного применения новейших технологий в области исследования генетики современной медициной. Использование генетических тестов для выявления лиц с повышенным риском наследственных заболеваний породило этические противоречия в связи с обязанностью врачей предупреждать членов семьи об их генетических рисках. Действительно, когда речь идет о потенциально предотвратимых или излечимых наследственных заболеваниях, это важно для лиц, которые будут информированы о результате генетического заболевания и, следовательно, генетического риска в отношении своих родственников. Однако при определенных обстоятельствах пациент может захотеть скрыть этот диагноз от своего супруга, детей или других кровных родственников. В этом случае возникает проблема того, как должно действовать право пациентов на сохранение тайны результатов генетического исследования во взаимодействии с правом членов семьи знать об их генетических рисках. Эта проблема стоит особенно остро для врачей.

<sup>1</sup> Исследование выполнено при финансовой поддержке РФФИ в рамках научного проекта № 18-29-14002.

В истории медицинского права Соединенных Штатов Америки имел место случай предъявления обвинения за халатность в отказе от раскрытия генетической информации родственникам пациентов<sup>2</sup>. Судами была признана обязанность предупреждения членов семьи о потенциальной опасности наследственных синдромов, обнаруженных при проведении обследования.

Тем не менее вопрос об обязанности предупреждения родственника пациента ставит врача в неопределенную ситуацию. С одной стороны, это его этическое обязательство. Врачи должны определиться: сохранить ли конфиденциальность и приватность информации пациентов или сообщить родственникам и тем самым предотвратить наступление возможного вреда. Связанная с этим дилемма заключается в том, что обязанность врачей поступать во благо других может быть переоценена и, таким образом, нарушены врачебная тайна, право на охрану частной жизни и защиту прав пациента.

Начиная с клятвы Гиппократата, врачи были изначально связаны обязанностью защищать частную жизнь своих пациентов. Эта обязанность основывается на индивидуальной автономии, уважении конфиденциальности, пользы для индивида и общества. В рекомендациях, изданных профессиональными и государственными учреждениями в области медицины, особую роль отводят этическим принципам, подчеркивается фундаментальная ценность конфиденциальности для пациента.

Данная этическая обязанность превратилась в юридическую обязанность; во многих странах принят закон о защите конфиденциальности персональных данных и (или) медицинской информации. Правда, есть некоторые исключения: Австрия, Израиль, Соединенные Штаты Америки, Дания, провинция Манитоба в Канаде, Швейцария, Россия не содержат в законодательстве норм, касающихся конкретно защиты личных генетических данных. Поэтому возникает рациональный вопрос: может ли общее законодательство о защите данных быть применимо к защите конфиденциальности генетической информации.

Несмотря на то, что законодательно презюмируется врачебная тайна, данный принцип никогда не был абсолютным, даже в отношениях врача и пациента. Так, например, врачи могут раскрывать информацию третьим лицам, когда это санкционировано самим пациентом. Также закон может предписывать врачам раскрывать медицинскую информацию пациентов без их согласия для использования в судебном разбирательстве или в случаях инфекционных заболеваний, жестокого обращения с детьми, бытового насилия, условий опасности, угрозы безопасности общества.

Еще одна сложность в обязанности предупреждения родственников связана с тем, что некоторые члены семьи, возможно, не пожелают быть информированными о своих генетических заболеваниях и возможных рисках. Этический принцип «не навредить» предусматривает, что следует воздерживаться от действий, которые приведут к плачевному исходу. Согласно этому принципу, решение информировать членов семьи об их генетических рисках должно быть взвешенным.

<sup>2</sup> Pate v. Threlkel. 661 So. 2d 278 (Fla. 1995) ; Safer v. Estate of Pack, 677 A.2d (N. J. Super. Ct. App' Div. 1996) ; Molloy v. Meier. 679 NW.2d 711 (Minn. 2004).

По некоторым данным (*Merz et al.*)<sup>3</sup>, контроль информации о себе — это фундаментальное воплощение приватности, а конфиденциальность — это основа доверительного отношения между врачом и пациентом. И, возможно, значительное число людей не захотят быть осведомленными о результатах генетических исследований.

Другие ученые расходятся во мнениях утверждая, что возложение обязанности предупреждать родственников пациента неразумно, поскольку пациент намеренно не «создал» генетического риска и вреда для своих близких. Лемменс и Остин объясняют, что это «предсуществующий» риск<sup>4</sup>, который внезапно идентифицируется благодаря вновь приобретенным знаниям о генетической информации. Более того, за редким исключением, бессимптомные генетические заболевания не содержат перспективу неминуемого вреда, в то время как течение инфекционного заболевания проявляет относительную однородность и предсказуемость; генетические условия, большинство из которых являются многофакторными, отличаются существенной изменчивостью, а обременение генетического прогноза — значительной неопределенностью. Другой аргумент заключается в том, что врач не может утверждать с абсолютной точностью о клинической картине пациента, полноте и достоверности информации о семейном анамнезе пациента и динамике межличностных отношений.

В некоторых случаях предоставление генетической информации членам семьи может принести больше вреда, чем пользы. Тем не менее существует точка зрения о том, что может быть допустимо нарушение врачебной тайны с целью защиты семьи пациента от серьезного вреда. Такой подход основывается на том, что пациент имеет моральный долг заботиться о членах своей семьи; когда же эта обязанность не выполняется, врач может нарушить конфиденциальность и предупредить находящихся в зоне риска родственников<sup>5</sup>.

Вполне ожидаемо, что врачи будут стремиться делать добро для своих пациентов, это и является сущностным проявлением принципа милосердия.

Одним из недавних споров об информировании пациентов является дело ABC — дочери пациента, подавшей иск против врачей отца за то, что они не предупредили ее о его генетическом заболевании — болезни Хантингтона (*ABC v. St George's NHS Trust (and other NHS defendants)*). Мужчина (отец истицы) был осужден за непредумышленное убийство жены и в связи с ограниченной вменяемостью содержался под наблюдением в больнице (разд. 37, 41 Закона о психическом здоровье 1983 г.). Медицинские работники, присматривавшие за отцом, просили согласия сообщить о его диагнозе дочери, но он отказался, опасаясь, что дочь, будучи беременной в тот период, сделает аборт. В материалах по делу дочь утверждала, что ей следовало бы сообщить о наследственном состоянии ее

<sup>3</sup> *Merz J.F., Cho M.K., Sankar P.* Familial disclosure in defiance of non-consent // *Am J Hum Genet.* 1998. 63: 898—900.

<sup>4</sup> *Lemmens T., Austin L.* Of volume, Depth and Speed: The Challenges of Genetic Information. Ottawa : The Canadian Biotechnology Advisory committee, 2001.

<sup>5</sup> *Leung W.C., Mariman E.C.M., Wouden J.C. van der, Amerongen Hvan, Weijer C.* Ethical debate: Results of genetic testing: when confidentiality conflicts with a duty to warn relatives // *B Med J* 2000. 321: 1464—1466.



отца, чтобы она могла осознавать свой собственный риск и риск своего будущего ребенка. Если бы ее информировали, как она утверждает, то она предпочла бы прервать беременность.

На момент подачи иск не был принят к производству Высоким судом Лондона с мотивировкой об отсутствии разумных оснований для иска (2015. EWHC 1394 (QB)). Суть дела заключалась в вопросе о том, существует ли обязанность заботиться о третьих лицах, а не в вопросе о том, что врачи обязаны доверять отцу, поскольку они не нарушали его доверия. Однако, учитывая, что клиницисты усомнились в мудрости его решения, мы можем предположить, что, если бы не возник вопрос о конфиденциальности, дочери сообщили бы о ее генетическом риске, тем самым избежав этого судебного разбирательства. Апелляционный суд Лондона не согласился с Высоким судом и пришел к выводу, что вопрос о том, является ли справедливым и разумным возложение обязанности проявлять заботу о раскрытии информации о генетическом риске на родственников пациента в связи с предполагаемыми фактами, является спорным.

Действительно, несмотря на то, что дело касается заявления о прекращении производства по делу, ученые-правоведы Гилбар и Фостер утверждают, что дело, скорее всего, будет рассматриваться не просто как заявление о том, что закон может являться в данном случае спорным, а о том, что есть закон (Gilbar and Foster, 2018). Специалисты-генетики часто прилагают недюжинные усилия, чтобы «убедить» пациентов раскрывать информацию родственникам и «укрепить профессиональное мнение о том, что раскрытие информации действительно важно» (Clarke et al., 2005).

Однако одно исследование показало, что, хотя какое-то время значительное меньшинство серьезно рассматривало вопрос информирования родственников без согласия, только один генетик и один консультант сообщили об этом; конфиденциальность пациента и юридическая ответственность клинициста были основными причинами нераскрытия (Clarke et al., 2005).

Включение генетического и геномного тестирования из клинической генетики в другие клинические специальности (ежегодный отчет Главного медицинского сотрудника, 2017) подняло вопрос о имеющейся дилемме, с которой приходится иметь дело клиницистам при работе с пациентом, который отказывается передавать родственникам важную для передачи (по мнению доктора) информацию.

Недавние исследования показали, что осознание медицинскими работниками моральной ответственности значительно превалирует над юридической (Dheensa et al., 2016 (b)). Так, значительное число медсестер, работающих вне генетической сферы деятельности, считают, что они должны «принять меры для информирования» родственников, если пациент отказывается сделать это в случае наличия синдрома Мартина — Белла (синдрома ломкой X-хромосомы) — 17,8 %, рака молочной железы — 30,1 % и болезни Хантингтона<sup>6</sup> — 24,7 %. Однако по каж-

<sup>6</sup> Болезнь Хантингтона вызвана мутантным геном, унаследованным от родителя, симптомы которого — спотыкание, депрессия и непроизвольное подергивание конечностей — появляются в возрасте от 30 до 50 лет. Смерть наступает в течение 15—20 лет. Нет никакого лекарства. Пациенты также имеют 50 %-ный шанс передать это состояние каждому из своих детей.

дому виду из перечисленных заболеваний примерно 85 % респондентов также согласились с тем, что они должны соблюдать конфиденциальность.

Таким образом, мы видим, что медицинским работникам по-прежнему трудно реализовать свое чувство моральной ответственности и там, где они не воспринимают подкрепление соответствующей юридической ответственности и, что еще более важно, и там, где они видят связь с юридической ответственностью, которая требует от них не раскрывать информацию. Есть некоторые свидетельства того, что расхождения между взглядами на моральную и юридическую ответственность могут быть не столь широкими в контексте клинической генетики, где растет поддержка позиции о том, что раскрытие информации в случае генетических заболеваний должно выполняться по умолчанию (Parker and Lucassen, 2004).

Однако то, что клиницист не сообщил дочери о риске заболевания, говорит о том, что клиницистам других специальностей действительно трудно раскрывать генетическую информацию против воли пациента, даже если это противоречит их профессиональному взгляду на то, что правильно.

28 февраля 2020 г. было опубликовано решение по делу (ABC v. St George's NHS Trust (and other NHS defendants)). Это решение впервые устанавливает в законодательстве Великобритании, что медицинские работники несут юридическую, а не только профессиональную обязанность соблюдать права и интересы лиц, подверженных риску, таких как генетический родственник, с интересами пациента, который не дал согласие на разглашение конфиденциальной информации. Это обновило правовую позицию, чтобы привести ее в соответствие с устоявшимися профессиональными рекомендациями и обеспечить достаточное уважение прав и интересов других людей, а также пациента.

Однако, хотя решение по данному делу является первым в законодательстве Великобритании, из этого не следует юридической обязанности преследовать всех родственников, где бы они ни находились, а также не является обязательством или приглашением раскрывать информацию без согласия. Это просто обязанность рассматривать раскрытие в ограниченных обстоятельствах, основываясь на существующей наилучшей практике и руководящих указаниях.

Важно отметить, что юридическая обязанность применяется только в тех случаях, когда существует тесная «близость» между специалистами здравоохранения и членами семьи, подвергающимися риску. В этом случае ABC была известна психиатрической команде, так как она была пациентом семейной терапии и у медицинских работников был способ раскрыть ей информацию, если бы они захотели. Специалисты же по генетике никогда не встречались с отцом или ABC и, хотя с ними консультировались по делу и они были ознакомлены с обстоятельствами заявителя, между ними и заявителем существовала недостаточно тесная связь, чтобы возникла юридическая обязанность.

В контексте семейного раскрытия генетической информации согласие является единственным юридическим основанием для отмены обязанности хранить тайну. Профессиональные рекомендации предусматривают, что клиницисты имеют право по своему усмотрению раскрывать информацию, но в рекомендациях четко не сформулировано, что является правовой основой для отмены обязанности доверия при осуществлении этого права. Заинтересованность родственника в получении информации сама по себе не является юридическим



основанием для отказа от обязанности хранить тайну. Таким образом, закон не предусматривает поддержки раскрытия информации в отсутствие согласия. Несмотря на это, профессиональные рекомендации признают, что обязанность поддерживать доверие не является абсолютной и что «может быть оправдано нарушение доверия, когда неприятие вреда от раскрытия информации существенно перевешивает требование пациента о конфиденциальности» (Royal College of Physicians, Royal College of Pathologists and the British Society of Human Genetics, 2006; GMC, 2017; Nuffield Council on Bioethics, 2015). Отсутствие юридической поддержки существующему порядку профессионального усмотрения затрудняет его осуществление как таковое.

Безусловно, достижения в области современной медицины приведут к увеличению числа людей, осведомленных о наличии у них тех или иных генетических заболеваний, о вероятности наследственной передачи заболевания будущим поколениям. Данный факт, вне всякого сомнения, приводит не только к вопросу правового регулирования раскрытия информации, но и к признанию новых социальных обязанностей в сфере здравоохранения, социальным изменениям в вопросах открытости к обмену медицинской информацией в семьях.

На основании проведенного анализа проблем, возникающих в связи с использованием результатов генетической информации о пациенте, можно прийти к выводу о необходимости совершенствования законодательства в этой сфере, в том числе принятия специального закона о государственном регулировании процедуры раскрытия результатов генетических обследований в целях недопущения причинения вреда как информированием, так и несообщением информации родственникам пациента.