

Генетическое тестирование: контроль над жизнью или иллюзия?

Рецензия на книгу

Hesse-Biber, S. (2014). *Waiting for Cancer to Come: Women's Experiences with Genetic Testing and Medical Decision Making for Breast and Ovarian Cancer*, University of Michigan Press

Введение

279

По данным мировой статистики рак груди — один из самых распространенных видов онкологических заболеваний: его переносит одна из одиннадцати женщин, при этом он успешно поддается лечению [Manderson, Stirling, 2007, p. 75]. Болезнь известна с древности: египетские источники фиксировали ее в III тысячелетии до н. э. Современные авторы выделяют четыре периода трактовки природы рака в медицине: эмпирический, пессимистичный, оптимистичный, реалистический [Rayter, Mansi, 2003]. Периоды различаются в зависимости от интерпретации генезиса раковых клеток, подходов к лечению и возможностей медицины в целом. Начало современного реалистического периода относится к середине XX века, когда на смену хирургическому вмешательству стали приходить гормональная терапия и химиотерапия. Возникли новые методы диагностики, позволяющие вы-

Угарова Анастасия Сергеевна — слушатель магистрантской программы, факультет Политических наук и социологии, Европейский университет в Санкт-Петербурге. Научные интересы: социология медицины, экономическая социология, социальная и экономическая антропология. E-mail: uas@gorod.org.ru

Anastasiya Ugarova — Undergraduate master, Program Social Institutions and Practices, Department of Political Science and Sociology, European University at St. Petersburg. Research interests: sociology of medicine, economic sociology, social and economic anthropology. E-mail: uas@gorod.org.ru

являть заболевание на самых ранних стадиях, стали набирать популярность программы мониторинга здоровья населения [Ibid]. Рецензируемая книга «В ожидании рака: опыт женщин в генетическом тестировании и принятие медицинских решений относительно рака груди и яичников» посвящена именно реалистическому периоду.

Тема относительно разработана: вовлечение в тестирование [Bouquet, 2005], практики прохождения тестирования и управления риском [Löwy, Gaudillière, 2008], развития систем тестирования в различных странах [Parthasarathy, 2005] уже становились предметом отдельных исследований. Однако работа Шарленн Хессе-Бибер, профессора социологии и директора программы «Исследования женщин и гендерные исследования» в Бостонском колледже, Массачусетс, примечательна методологией. Автор дает возможность респондентам «управлять исследованием, рассказывая истории» [Hesse-Biber, 2014, р. 176], проблематизируя при этом сам опыт прохождения тестирования.

В основе книги — исследование, проведенное автором в период с 2009 по 2011 г. Хессе — Бибер анализирует опыт женщин, которые получили позитивный результат теста на наличие мутации в генах BRCA1 или BRCA2¹. Эти мутации ведут к повышенному риску развития рака груди, яичников и других видов рака. Посредством интервью и анкетного опроса автор раскрывает, как люди принимают решение пройти тест и что делают в дальнейшем, получив результат.

Сила и бессилие знания

Ключевая исследовательская амбиция Хессе-Бибер заключается в оспаривании тезиса «знание — сила», который явно или подспудно транслируется в рекламе генетических тестов. Тестирующие компании представляют знание о предрасположенностях к болезни как возможность их контролировать. Главным маркетинговым рычагом становится страх заболеваний, который поддерживается масс-медиа. Анализируя маркетинг одного из лидеров рынка Myriad Genetics, Хессе-Бибер делает вывод, что генетические компании подают тестирование как лекарство от рака. Знание о наличии или отсутствии мутации BRCA1 или BRCA2 представляется как шанс получить власть над собственной жизнью. Автор пишет о широком распространении генетического детерминизма, веры

1 Название генов — сокращение от breast cancer.

в «силу генетического знания» [Ibid, p. 45]. Женщины полагаются на результаты теста, не учитывая тот факт, что рак может быть вызван также и множеством других факторов помимо генетического. Следовательно, результаты теста не могут дать точный прогноз, возникнет ли заболевание, и предполагают лишь некоторую вероятность.

Автор также указывает на парадокс: тест проходят не те, кто находится в группе максимального риска, а в первую очередь целевая аудитория рекламных кампаний, а также те, кто располагают информацией и возможностью. Так, например, мужчины крайне редко проходят тест, хотя они тоже могут быть носителями злокачественной мутации.

Рекламные кампании также закономерно замалчивают проблемные последствия тестирования: пройдя тест, человек избавляется от неопределенности, однако получает бремя знания, которое требует действий.

Лиминальная стадия

Принятие решения о тестировании — первый выбор, который должна совершить женщина, которая подозревает вероятность заболевания раком. Тест ставит женщину в состояние «предболезни» — переходное состояние неопределенности [Ibid, p. 40].

Хессе-Бибер указывает, что решение принимается самой женщиной, хотя роль окружения здесь весьма велика. Семья оказывается ресурсом поддержки или, наоборот, непонимания, которые во многом обусловлены культурными традициями. Женщины, получавшие при прохождении теста поддержку семьи, гораздо легче переносили информацию о положительном результате.

Положительные результаты диктуют необходимость дальнейших решений и готовности пойти на операцию. В том, какие решения примет женщина, играют роль возраст, семейное положение и наличие детей. Прохождение теста откладывается в случае, если женщина младше 25 лет. Респонденты указывают, что операция скажется на ощущении собственной женственности, выражают обеспокоенность, что она снизит привлекательность и найти партнера окажется невозможным. Если речь идет об удалении яичников, то оно ведет к невозможности зачатия.

Информация для одного — информация для многих

Наличие мутации в гене BRCA1 или BRCA2 неизбежно ставит вопрос об информировании семьи. Женщины делают выбор, с кем делиться

информацией и в каком объеме. Здесь играет роль отношение семьи к самой процедуре: желание отстраниться, поддержка или безразличие. Некоторые женщины считают моральным долгом заставить других родственников семьи пройти тест. В случаях, когда положительный результат теста был получен отдельными членами семьи, могут возникать барьеры в общении, что, в частности, связано с «чувством вины выжившего» [Ibid, p. 75]. Это означает, что родственники, получившие отрицательный результат, будут чувствовать вину перед тем, кто получил положительный результат.

Хессе-Бибер указывает, что в любой семье есть «информант», т. е. тот, кто начинает цепочку тестирований и информирует о важности процедуры. Информант зачастую руководствуется чувством морального долга, которое особенно ярко проявляется у представителей старших поколений, поскольку чувствуют себя ответственными за передачу генов младшим родственникам. Иными словами, раскрытие приобретенного знания всегда носит проблемный характер, поскольку сказывается на внутрисемейных отношениях.

Оценка риска

На первый взгляд положительный результат тестов ставит женщин перед выбором: операция или наблюдение. Однако, как указывает Хессе-Бибер, ситуация сложнее: проблемным оказывается выбор времени хирургического вмешательства и типа операции.

Для женщин в ситуации выбора время является ключевым фактором. Положительный результат тестирования указывает на вероятность развития рака груди, равную 60%, а рака яичников — 15-40%. Для женщин с отсутствием соответствующих генетических мутаций вероятность развития рака груди составляет 12%, рака яичников — 1,2%. По медицинским данным наличие мутации указывает лишь на возможность развития рака. Однако при принятии решения и оценке риска женщины ориентируются не на медицинские предсказания, а на внешние факторы и личный опыт.

Риск — это то, чем оперируют компании генетического тестирования, создавая впечатление, что положительный результат теста — это 100%-ная вероятность заболеть. Однако на следующей стадии восприятие риска меняется в зависимости от рекомендаций врача или страховой компании (которая также может следовать своим интересам).

Максимальный вес в оценке риска имеет история болезней семьи. Как пишет Хессе-Бибер, случаи летального исхода в след-

ствие раковых заболеваний среди близких родственников ведут к тому, что женщины, у которых обнаружена мутация в генах BRCA1 или BRCA2, выбирают хирургическое вмешательство в ближайшее время после получения результатов теста. Кроме того, в книге описан один случай, когда женщина выбрала операцию, опираясь только на историю болезней семьи и не проходя тестов.

Таким образом, оценка рисков женщинами опирается скорее на семейную историю болезней и персональный опыт, чем на медицинские данные. Тем не менее на решение о выборе профилактической операции или наблюдения влияет не только то, как женщины оценивают риск, но и внешние факторы: советы врачей, стоимость лечения, политика страховых компаний.

Новая нормальность

Женщины, которые перенесли операцию, стремятся вернуться к обычной жизни, привыкнуть к своему телу и сформировать новую идентичность. Хессе-Бибер вводит концепт «новой нормальности» [Hesse-Biber, p. 127], под которой она понимает субъективную интеграцию физических, социальных и психологических изменений.

283

Хессе-Бибер указывает на особую роль виртуального общения. Принятию телесных изменений способствует общение на тематических форумах и сайтах, обмен фотографиями.

Автор указывает, что женщинам, которые сами приняли решение делать операцию, проще формировать новую идентичность, чем тем, кто действовал под влиянием сторонних мнений. Те, кто был готов к операции, говорят, что реализовали шанс обрести контроль над своей жизнью. Другие женщины, наоборот, говорят о потере чувства подконтрольности.

Еще один способ, который используется женщинами для облегчения создания «новой нормальности», — это милитаристские метафоры. Отношение к органу как к врагу собственного здоровья помогает женщинам проходить послеоперационную адаптацию.

Выводы

Тестирование на наличие мутации в гене BRCA1 или BRCA2 неизбежно ставит перед человеком больше вопросов, чем кажется на первый взгляд. Хессе-Бибер исследовала весь путь от принятия решения о тестировании до создания «новой нормальности». Процесс

развертывается в цепочку решений, которые затрагивают не только тестируемую, но и ее семью. Эти решения зависят от многих факторов; в случае рака груди и яичников особое влияние оказывают возраст женщины, семейное положение и желание родить детей. На противоположной чаше весов — желание избежать болезни. Также большую роль играет тот факт, что в восприятии женщин позитивный результат теста с необходимостью означает, что болезнь возникнет.

Насколько технологии могут обеспечить ощущение контроля над собственной жизнью и здоровьем? Из книги Хессе-Бибер мы видим, что ответ неоднозначен. Безусловно, развитие технологий — это совершенствование профилактических операций, снижающих риск заболевания. Однако использование технологий значительно обусловлено логикой выбора. А. Мол противопоставляет ее логике заботы, указывая, что рынок требует следовать желаниям пациента и поощрять ощущение контроля над ситуацией. Логика заботы предполагает, что человек привыкает жить со своей болезнью, избавившись от иллюзорного контроля над ее течением [Mol, 2008].

284

Следует отметить, что качественному и масштабному исследованию Хессе-Бибер не хватает теоретической базы. Она указывает, что исследование выполнялось в формате «следования за ответами информантов». Проблематизируя утверждение компаний, что знание о предрасположенности к болезни дает женщинам власть и контроль над своей жизнью, автор предлагает смотреть на возможность тестирования, как на то, что создает дополнительные препятствия. Хессе-Бибер подробно рассматривает эти препятствия, и в конечном счете это можно было бы свести к двум логикам работы: логике заботы и логике выбора. В логике выбора компании продают женщинам возможность обрести контроль над здоровьем и болезнью, а в логике заботы женщины принимают участие в работе над своим здоровьем, принимая решения об информировании близких, операции и выстраивая новую нормальность. Однако возникает ощущение, что автор останавливается только на описании самих препятствий.

Библиография/References

- Bourret P. (2005). BRCA Patients and Clinical Collectives New Configurations of Action in Cancer Genetics Practices. *Social Studies of Science*, 35 (1): 41-68.
- Löwy I., Gaudillière J. P. (2008). Localizing the Global Testing for Hereditary Risks of Breast Cancer. *SciEnce, Technology & Human Values*, 33 (3): 299-325.
- Manderson L., Stirling L. (2007). The absent breast: speaking of the mastectomized body. *Feminism & Psychology*, 17 (1): 75-92.

- Michell M. (2010). *Breast Cancer*, Cambridge University Press.
- Mol A. (2008). *The Logic of Care. Health and the Problem of Patient Choice*. Routledge.
- Parthasarathy S. (2005). Architectures of Genetic Medicine Comparing Genetic Testing for Breast Cancer in the USA and the UK. *Social Studies of Science*, 35 (1): C. 5-40.
- Rayter Z., Mansi J. (2003). *Medical Therapy of Breast Cancer*. Cambridge University Press.