Е.Г. Гребенщикова

**ВОВЛЕЧЕНИЕ ОБЩЕСТВА В МЕДИЦИНУ:
НАУКА ГРАЖДАН И ИНИЦИАТИВЫ
ГОСУДАРСТВЕННЫХ СТРУКТУР¹**

DOI: 10.31249/scis/2019.00.08

Аннотация. В статье рассмотрены три формы вовлечения общества в биомедицинские исследования и практику – медицинский краудсорсинг, движение DIY (сделай сам) и проект Care.data Национальной службы здравоохранения Великобритании. Выделены два подхода к потенциалу и перспективам различных проектов науки граждан в сфере здравоохранения, раскрыты как критические замечания разных авторов, так и позиция сторонников демократизации науки, активно поддерживающих участие неспециалистов в науке и, в частности, в сфере здравоохранения. Раскрыта необходимость согласования интересов разных сторон для социально ответственного использования потенциала науки граждан, не подрывающего ее интеллектуальную свободу и инновационный потенциал.

Abstract. The article considers three forms of public engagement in biomedical research and practice – medical crowdsourcing, the DIY movement (do-it-yourself) and the UK National Health Service project «Care.data». Two approaches to the potential and prospects of various citizen science projects in the field of health care have been identified. Both the critical remarks of different authors and the position of supporters of the democratization of science, who actively support the participation of non-specialists in science and, in particular, in the field

¹Статья подготовлена при поддержке гранта РФФИ, проект № 17-03-00710-ОГН.

of health care, have been revealed. The necessity of coordinating the interests of different parties for socially responsible use of the potential of citizen science, which does not undermine its intellectual freedom and innovative potential, has been revealed.

Ключевые слова: наука граждан; медицинский краудсорсинг; DIY-движение; вовлечение общества в науку.

Keywords: citizen science; medical crowdsourcing; DIY movement; public engagement in science.

Активное вовлечение неспециалистов в биомедицинские исследования и практику связано как с развитием внеинституциональных форм производства знаний, так и с инициативами со стороны научных и медицинских организаций, а также государственных структур. Различные проекты «науки граждан», государственные программы, нацеленные на включение неэкспертов в сферу биомедицины, являются, по сути, разными сторонами общей тенденции демократизации науки. С последней связаны процессы расширения полномочий и автономии пациентов, активизации различных форм поддержки науки (краудфандинг) и включения энтузиастов в исследования, а также переформатирования взаимоотношений между наукой и обществом, которые можно проиллюстрировать на примере медицинского краудсорсинга, DIY-движения и программы Care.data Национальной службы здравоохранения Великобритании.

Медицинский краудсорсинг

Проекты краудсорсинга в сфере здравоохранения, как правило, нацелены на решение четырех типов исследовательских задач: *решение проблем, обработка данных, наблюдение / мониторинг, опросы* [5]. Нередко для *решения проблем* используются такие онлайн-платформы, как коммерческая система Mechanical Turk компании Amazon¹. Так, 28 пользователей этой системы, которых принято называть работниками умственного труда [KWs], принимали участие в проекте классификации полипов кишечника. Цель проекта заключалась в оценке диагностических показателей распределенного человеческого интеллекта в классификации полипов-кандидатов, идентифицированных с помощью компьютер-

¹ Amazon Mechanical Turk. – Mode of access: www.mturk.com

ной системы обнаружения (computed-aided detection – CAD) для КТ-колонографии. В результате были выявлены одинаковые возможности в классификации полипов толстой кишки пользователей Mechanical Turk и компьютерной системы обнаружения, что должно улучшить обучение компьютерных систем и восприятие данных этих систем радиологами, которые нередко игнорируют правильные положительные результаты [7].

Примером краудсорсингового проекта другого типа является соревнование My Heart Map Challenge по созданию карты нахождения автоматических внешних дефибрилляторов в Филадельфии (США) [2]. В мире от внебольничной остановки сердца умирает около 3 млн человек ежегодно, в России – около 200–250 тыс. человек [1]. В случае внезапной остановки сердца время идет на минуты, поэтому спасение зависит от доступности автоматического внешнего дефибриллятора. Соответственно, проект был нацелен на сбор информации о тех местах, где доступен дефибриллятор, и создание надежной карты, предоставляющей проверенную информацию. Несмотря на вознаграждение, которое могли получить участники проекта, основным мотивом было желание внести вклад в решение важной социальной проблемы. Успех проекта показал возможности эффективного использования краудсорсинга для решения проблем в сфере здравоохранения.

Еще один пример – организация решения исследовательских задач в «Проекте трансформации» Кокрейновского общества – международной организации, изучающей эффективность технологий здравоохранения. Цель проекта – преодолеть сложности, связанные с поиском подходящих исследований для включения в систематические обзоры с помощью интеллектуального анализа текста и человеческих усилий краудсорсинга [16].

В сфере медицины большинство проектов краудсорсинга организованы в рамках так называемого «нисходящего потока», где неспециалистам отводится роль исполнителей. Но даже такая модель вовлечения граждан в науку способствует демократизации и диалогу и помогает расширять сферу общественного контроля за исследовательской повесткой и оказывать на нее влияние. Более того, даже если мотивы разных сторон в тех или иных проектах различаются, потенциально они несут определенную пользу [6].

DIY-bio

Примерами организации исследований в рамках «восходящего потока» являются многие проекты движения DIY-bio (сделай-это-сам-био). Многообразие его практик и различные способы теоретической концептуализации феномена привели к возникновению различающихся подходов: некоторые авторы рассматривают DIY-bio как часть движения «биохакеров», «гаражных биохакеров», другие связывают DIY-bio с культурой мейкеров, а биохакеров рассматривают в тесной взаимосвязи с движением «квантификации себя» [18]. Тем не менее все авторы единодушны в том, что появление Интернета и цифровых технологий оказало решающее влияние на становление и развитие многих инициатив, сократив дистанцию между профессиональными учеными и широкой общественностью.

Несмотря на большую разнородность движения, мотивация его участников связана со стремлением внести вклад в решение социально значимых проблем, интересом к науке и в некоторых случаях с личной заинтересованностью в решении той или иной проблемы. Некоторые инновации привлекают не только общественность, но и государственные структуры, также заинтересованные в поиске эффективных и недорогих решений для улучшения здоровья населения, улучшения качества обслуживания пациентов и снижения расходов на здравоохранение [3].

Так, проект MakerNurse¹ поддерживает сообщество медсестер, которые делятся своими идеями для улучшения ухода за пациентами, и создает makerspaces внутри больниц, чтобы стимулировать инновации среди заинтересованных сторон в сфере здравоохранения. Подобные пространства обмена инновационными решениями, помогая врачам и медицинским сестрам самостоятельно решать возникающие проблемы и внедрять новые возможности для ухода за пациентами, во многом схожи с «хакерспейсами» гаражных биологов. Они стимулируют поиск и обмен идеями, содействуют нововведениям, демонстрируя возможности локальных сообществ улучшать качество услуг, не дожидаясь новаций со стороны так называемого биотехнологического комплекса. Тем более что в некоторых случаях их ждать не имеет смысла.

Так, например, профессор физиотерапии Коул Галлоуэй предложил способ использования игрушечных машин для детей

¹ MakerNurse. – Mode of access: <http://makernurse.com>

младшего возраста с нарушениями нервно-мышечной системы. Такие дети нуждаются в инвалидных колясках, но до определенного возраста они недоступны – этот сегмент рынка не интересует потенциальных производителей. Кроме того, коляски стоят довольно дорого. Общая стоимость модифицированной машины для ребенка не превышает 200 долл., а все необходимые инструкции по модернизации можно найти на сайте некоммерческой организации GoBabyGo¹.

Движение DIY – стимуляция мозга («стимуляция мозга своими руками») включает тех, кто создает устройства для стимуляции мозга, и тех, кто их использует в целях самооптимизации и самолечения. Небольшая стоимость покупки или создания собственного персонального устройства для транскраниальной стимуляции мозга постоянным током (tDCS) вызвала большой интерес в сообществе «Сделай сам». Спрос порождает предложение – в Интернете регулярно появляются публикации, в которых пользователям предлагают приобрести недорогие tDCS-устройства или создать их самостоятельно, следуя инструкции. При этом значительных затрат не требуется: нужна только батарея и 50 простых электронных компонентов примерной стоимостью 50 долл.

Началом «хакинга мозга» принято считать 2011 г., когда электростимуляция мозга вышла за пределы клиник и стала использоваться в целях его улучшения – как часть более широкого движения улучшения человека (human enhancement). Нельзя не отметить особый социокультурный контекст, в котором мозг стал рассматриваться как нечто, что можно улучшить – с помощью лекарств, пищевых добавок, продуктов питания, напитков и даже жевательной резинки. Появились веб-сайты и форумы, посвященные миру «ноотропов» (термин, который используется для описания «лекарств для ума» и пищевых добавок, (предположительно) улучшающих интеллект или когнитивные способности) [18, с. 2].

Попытки пациентов использовать стимуляцию мозга в целях самолечения, безусловно, вызывают беспокойство врачей и медицинских регуляторов. Применение стимуляции мозга в целях самоулучшения здоровыми людьми нередко рассматривается как результат слияния DIY-движения и инициатив науки граждан, связанных с культурой «квантификации себя» [18, с. 2]. Понимание биохакерства как движения, нацеленного на оптимизацию здоровья с помощью различных программ, устройств, биологически актив-

¹ GoBabyGo. – Mode of access: <http://sites.udel.edu/gobabygo>

ных добавок и лекарственных препаратов, является хорошим примером его узкой трактовки. Вместе с тем вне зависимости от целей DIY – стимуляции мозга актуальна и проблема оценки потенциальной выгоды и возможных рисков использования этой технологии вне клинической практики. По сути, речь идет о решении двуединой задачи – защитить здоровье пользователей от возможных негативных эффектов и в то же время не подрывать интеллектуальную свободу и инновационный потенциал, которые отстаивает DIY-движение [8].

Проект Care.data в Великобритании

Как было отмечено выше, процессы вовлечения общества в науку нередко описываются как «нисходящий» и «восходящий» потоки в зависимости от того, кто является инициатором – общество или же ученые, государственные учреждения и структуры. При этом службы здравоохранения во всем мире заинтересованы не только в инновациях, но и в более активном включении пациентов в заботу о собственном здоровье, в готовность понимать и нести ответственность.

Проект Care.data, нацеленный на сбор и объединение в единой базе данных информации, имеющейся у врачей общей практики, был начат в Великобритании в 2012 г. Он предоставлял исследователям большие возможности – определять закономерности заболевания и наиболее эффективные методы лечения, находить более эффективные способы профилактики или лечения заболеваний, содействовать общественному здравоохранению путем мониторинга рисков распространения болезней и др. Его преимущества признали многие авторитетные медицинские организации, включая Королевский колледж врачей общей практики и Британскую медицинскую ассоциацию. Директор национальной службы здравоохранения Т. Келси, представляя этот проект, подчеркивал выгоды не только для клиницистов и исследователей, но и для пациентских организаций, пациентов и общественности [9]. Кроме того, он отмечал, что обмен данными между специалистами, пациентами и общественностью является необходимым условием развития современной, устойчивой службы здравоохранения. Таким образом, впервые в риторике английских медицинских служб возникла идея вовлеченности общества не только в процессы обмена информацией, но и в получение выгод от использования данных.

Тем не менее общественность выразила серьезную обеспокоенность по поводу многих вопросов, связанных с этим проектом, – непрозрачности, конфиденциальности, неуважения частной жизни, коммерциализации, использования данных о здоровье, которые противоречат моральным ценностям [4]. Ответом на возникшие вопросы стала инициированная Национальной службой здравоохранения серия публичных дискуссий с консультативной группой проекта, в которой несколько тысяч человек смогли высказать свои замечания и поделиться проблемами. Проект Care.data – один из показательных примеров того, как «гражданская риторика» и «вовлечение общественности» могут неправильно использоваться в финансируемых государством биомедицинских исследованиях даже в либерально-демократических государствах [4]. Изначально он рассматривался с точки зрения процессов обмена данными, которые, по мнению некоторых исследователей, сходны с широко поддерживаемыми разработками программного обеспечения с «открытым исходным кодом» и коллективными «краудсорсинговыми» ресурсами, такими как Википедия. Это обеспечило хорошую платформу для запуска проекта [4]. Однако с задачей представления «информационного альтруизма» в качестве новой гражданской добродетели современной медицины организаторы не справились. Не потому, что не хотели, а потому, что недооценили роль нормативных оснований, необходимых для обеспечения конфиденциальности, защиты частной жизни и доверия общества в целом. Существенную роль сыграла также коммерческая составляющая. Медицинские исследования находят всестороннюю поддержку у широкой публики, готовой участвовать, не ожидая никакой личной выгоды [11]. Но если речь идет о получении частной прибыли или социальная выгода неочевидна, поддержка общества значительно падает [10]. Другими словами, граждане не только должны понимать социальную и научную пользу участия в исследованиях, но и быть уверенными в защите ценностей и интересов, обладать информацией о возможных бенефициарах. Значительное число критических возражений и обеспокоенность публики в конечном итоге привели к закрытию программы в 2016 г.

Вовлечение общества в медицину: Основные подходы

Многие примеры участия общественности в науке связаны со сферой здравоохранения, что, по мнению Б. Прайнсак, неудивительно: нет более мотивированных людей, чем пациенты и члены

их семей, ищущие новые методы лечения [13, с. 149]. Среди других мотивов прежде всего необходимо выделить желание внести вклад в решение социально значимой проблемы, что также объясняет высокую поддержку здоровыми добровольцами проектов гражданской науки в медицине. Однако вопрос о вкладе и потенциале этих проектов остается для исследователей науки и технологий открытым. Несколько упрощая, можно выделить два подхода. Первый – связывает перспективы науки граждан в сфере здравоохранения с ее инновационным потенциалом, а также процессами расширения прав и возможностей пациентов. Речь идет о демократизации науки, расширении влияния общества на научно-исследовательскую повестку, ускорении инновационного развития и открытий, что позволит преодолеть недостатки традиционных способов производства знаний и научно-технического комплекса. В этом контексте интерес представляет модель канадского физика М. Нильсена, объясняющая, почему открытые системы могут ускорить открытия и инновации [12]. До появления сетевых технологий привлечение неэкспертов в научный поиск было сопряжено с высокими издержками агрегации «непрофессиональных» экспертных оценок, поэтому группы экспертов были более эффективными, чем любая система инноваций, открытая для вклада несертифицированных любителей. Новые технологии, обеспечив недорогие средства оперативного взаимодействия людей, создали благоприятные возможности для открытых систем, которые в некоторых случаях оказываются более результативными, чем экспертные сообщества. Безусловно, это в меньшей степени касается научных дисциплин, которые требуют длительной формальной подготовки, но в большей степени применимо в прикладных областях, где пользователи технологии и непрофессионалы могут овладеть соответствующими знаниями, например пациенты, страдающие редким заболеванием.

Разработка недорогих инноваций для системы медицинской помощи, которую предлагают сторонники движения «мейкеров» (DIY), создает возможности для привлечения всех заинтересованных сторон – пациентов, медицинских работников, исследователей – к разработке персонализированных инструментов, технологий и систем для улучшения здоровья. Их энтузиазм и возможности краудфандинга позволяют находить новые и недорогие решения быстрее, чем в так называемом биотехнологическом комплексе. Открытость и доступность инноваций оказываются

привлекательными для продвижения медицинской помощи, ориентированной на пациента.

Другой подход заключается в критическом отношении к возможностям и перспективам подобных инициатив. Его сторонники полагают, что без наличия хорошего образования и определенного опыта говорить о реальном участии в науке невозможно. А в сфере биомедицины замена профессиональных экспертов – клиницистов и исследователей – любителями может поставить под угрозу высокий уровень научных исследований и клинических применений их результатов, так как неспециалисты не знают научной методологии и не смогут обеспечить необходимое качество данных или их анализ. Таким образом, участие неэкспертов ограничивается решением проблемы нехватки ресурсов. В более частном случае, например DIY-движения, критические замечания касаются следующих аспектов. Во-первых, важно признавать возможность появления «неудачных» прототипов, как это бывает с любой инновационной моделью, актуализирующих необходимость оценки их влияния на здоровье человека. Во-вторых, демократизация науки и связанных с ней процессов производства ставит вопросы не только о безопасности и качестве разрабатываемых технологий и продуктов, но и об ответственности, а именно – какие организации будут отвечать за вред, причиненный индивиду. В здравоохранении движение «мейкеров» может привести к культурной напряженности, связанной с подрывом традиционных систем взаимоотношений, которые предполагали участие только специалистов в принятии решений; масштабирование и распространение решений DIY-движения на всю систему организации области здравоохранения может оказаться неэффективным

Государственные учреждения могут сыграть существенную роль в процессах вовлечения общества в исследования и практику. Обладая большими ресурсами данных, имея доступ к огромному количеству образцов биологического материала, они представляют интерес для коммерческих компаний, стремящихся разработать лекарства или диагностические тесты. Но как показал опыт Care.data, риторики гражданского участия недостаточно для успеха, необходим открытый диалог с обществом о том, кто будет выгодополучателем и как соблюдаются базовые этические принципы. При том что проект предполагал обмен данными в исследовательских целях, а не участие в самих исследованиях, соответственно, степень вовлеченности общества была минимальной. Многие программы, организованные в нисходящей манере, т.е. учеными,

успешно привлекают людей и финансовые ресурсы. Но это невозможно без доверия, которого в случае британской инициативы Национальной службы здравоохранения не хватило. Коммерческие интересы частных структур и нехватка информации о том, кто будет получать выгоду, приводя к асимметрии интересов разных сторон, не просто подрывают представление об общественном благе, но и разрушают накопленное медицинским сообществом доверие общества.

Заключение

Дж. Ричман – соучредитель проекта исследования микробиоты человека uBiome, выступая на TED-конференции, заявила, что в ближайшем будущем ученые будут в основном вовлечены в создание структур для интеграции граждан в науку. Она убеждена, что современная наука стала бы новаторской, если бы «мы превратили ее в демократическую открытую систему, в которой может участвовать каждый» [15]. Сможет ли научный краудсорсинг и другие формы науки граждан разрушить сложившуюся «монополию знаний» – вопрос открытый и спорный. Скорее речь должна идти о поиске способов конвергенции разных интересов для эффективного и социально ответственного использования потенциала науки граждан в биомедицинских исследованиях, проектах по организации ухода и мониторинга состояний, в разработке более дешевых и доступных систем для больных. Безусловно, она может способствовать более широкому взаимодействию исследователей и общества, лучшему пониманию позиции пациентов и их родственников в поиске пациенто-ориентированных решений исследовательскими учреждениями и социально-медицинскими службами [17]. В таком контексте особый интерес представляют когнитивные ресурсы пациентов с хроническими заболеваниями, которые обладают знаниями и опытом и имеют сложившиеся коммуникативные связи в пациентском сообществе. В частности, они могут играть существенную роль в условиях диагностической неопределенности, когда взаимная поддержка, простота взаимодействия и идеи совещательной демократии противопоставляются асимметричному общению между пациентом и врачом [14].

Список литературы

1. Эпидемиология внезапной сердечной смерти: Что мы знаем сегодня? / Бойцов С.А., Линчак Р.М., Недбайкин А.М., Семенцова Е.В., Юсова И.А., Струкова И.В. // Клиническая практика. – 2014. – № 4. – С. 13–19.
2. A crowdsourcing innovation challenge to locate and map automated external defibrillators / Merchant R.M., Asch D.A., Hershey J.C., Griffiths H.M., Hill S., Saynisch O., Leung A.C., Asch J.M., Lozada K., Lindsay D., Nadkarni L.D., Kilaru A., Branas C.C., Stone E.M., Starr L., Shofer F., Nichol G. and Becker L.B. // Circulation: cardiovascular quality and outcomes. – 2013. – Т. 6, N 2. – С. 229–236.
3. Awori J., Lee J.M. A maker movement for health: a new paradigm for health innovation // JAMA pediatrics. – 2017. – Т. 171, N 2. – С. 107–108.
4. Citizen science or scientific citizenship? Disentangling the uses of public engagement rhetoric in national research initiatives / Woolley J.P., McGowan M.L., Teare H.J., Coathup V., Fishman J.R., Settersten Jr.R.A., Sterckx S., Kaye J., Juengst E.T. // BMC medical ethics. – 2016. – Т. 17, N 1. – P. 17–33.
5. Crowdsourcing—harnessing the masses to advance health and medicine, a systematic review / Ranard B.L., Ha Y.P., Meisel Z.F., Asch D.A., Hill S.S., Becker L.B., Seymour A.K., Merchant R.M. // Journal of general internal medicine. – 2014. – Т. 29, N 1. – P. 187–203.
6. Del Savio L., Prainsack B., Buyx A. Crowdsourcing the Human Gut. Is crowdsourcing also 'citizen science'? // Journal of Science Communication. – 2016. – Т. 15, N 3. – P. 1–16.
7. Distributed human intelligence for colonic polyp classification in computer-aided detection for CT colonography / Nguyen T.B., Wang S., Anugu V., Rose N., McKenna M., Petrick N., Burns J.E., Summers R.M. // Radiology. – 2012. – Т. 262, N 3. – С. 824–833.
8. Fitz N.S., Reiner P.B. The challenge of crafting policy for do-it-yourself brain stimulation // Journal of medical ethics. – 2015. – Т. 41, N 5. – С. 410–412.
9. Kelsey T. Together we can get care.data absolutely right // NHS: News. – 2014. – 2 May. – Mode of access: <https://www.england.nhs.uk/2014/05/02/tim-kelsey-8/>
10. Kettis-Lindblad A. Genetic research and donation of tissue samples to biobanks. What do potential sample donors in the Swedish general public think? // European journal of public health. – 2006. – N 16. – P. 433–440.
11. Nicol D., Critchley C. Benefit sharing and biobanking in Australia // Public understanding of science. – 2012. – Т. 21, N 5. – P. 534–555.
12. Nielsen M.A. Reinventing discovery: the new era of networked science. – Princeton, NJ: Princeton University Press, 2011. – 272 p.
13. Prainsack B. Understanding participation: the 'citizen science' of genetics // Genetics as social practice. – Farnham: Ashgate, 2014. – P. 147–164.

14. Raz A., Amano Y., Timmermans S. Parents like me: biosociality and lay expertise in self-help groups of parents of screen-positive newborns // *New Genetics and Society*. – 2018. – T. 37, N 2. – P. 97–116.
15. Richman J. Could a citizen scientist win a Nobel Prize? // TEDMED talk. – Mode of access: <http://www.tedmed.com/talks/show?id=54786>
16. Thomas J., Noel-Storr A., Elliott J. Human and machine effort in Project Transform: How intersecting technologies will help us to identify studies reliably, efficiently and at scale // *Cochrane Methods Supplement*. – 2015. – T. 1. – C. 37–41.
17. Weiner M. The potential of crowdsourcing to improve patient-centered care // *The Patient-Patient-Centered Outcomes Research*. – 2014. – T. 7, N 2. – P. 123–127.
18. Wexler A. The social context of «do-it-yourself» brain stimulation: neurohackers, biohackers, and lifehackers // *Frontiers in human neuroscience*. – 2017. – T. 11. – P. 1–6.