

*Посвящается Сьюзен, Саре, Эвану, Антонио и Джулиану...
без них эти страницы были бы пустыми*

Eric Topol

**The Patient
Will See You Now**

**The Future of Medicine
Is in Your Hands**

BASIC BOOKS

New York

Эрик Тополь

Будущее медицины

Ваше здоровье
в ваших руках

Перевод с английского



Москва
2016

УДК 001.18:61
ББК 51.1в6
Т58

Переводчик Мария Жукова
Редактор Роза Пискотина

Тополь Э.

Т58 Будущее медицины: Ваше здоровье в ваших руках / Эрик Тополь ; Пер. с англ. — М.: Альпина нон-фикшн, 2016. — 491 с.

ISBN 978-5-91671-592-7

Мир медицины проходит в наши дни революционную трансформацию. Цифровой мониторинг информационных потоков, повсеместное распространение компьютеров, новейшие молекулярные и генетические разработки, направленные на предотвращение болезней, всевозможные медицинские датчики, исследования и анализы, а главное — доступ к данным о собственном здоровье — в корне меняют систему здравоохранения. Известный врач, ученый, первопроходец передовых технологий в медицине Эрик Тополь считает, что традиционная субординация в отношениях врача и пациента уходит в прошлое, человек сам становится хозяином своего здоровья, и неизбежная демократизация медицины обещает нам ее эффективность и доступность.

УДК 159.9.01
ББК 88.3

Все права защищены. Никакая часть этой книги не может быть воспроизведена в какой бы то ни было форме и какими бы то ни было средствами, включая размещение в сети Интернет и в корпоративных сетях, а также запись в память ЭВМ для частного или публичного использования, без письменного разрешения владельца авторских прав. По вопросу организации доступа к электронной библиотеке издательства обращайтесь по адресу nylib@alpina.ru.

© Eric Topol, 2015

© Издание на русском языке,
оформление.

ISBN 978-5-91671-592-7 (рус.)
ISBN 978-0-465-05474-9 (англ.)

ООО «Альпина нон-фикшн», 2016

Содержание

Часть I

Готовность к революции	7
Глава 1. Медицина, поставленная с ног на голову	9
Глава 2. Медицина, основанная на превосходстве врача	27
Глава 3. Прецедент для крупных перемен	57
Глава 4. Анджелина Джоли: мой выбор	83

Часть II

Новые данные и информация	115
Глава 5. Моя ГИС	117
Глава 6. Мои анализы и сканограммы	155
Глава 7. Моя история болезни и лекарственные назначения	183
Глава 8. Мои расходы	205
Глава 9. Мой доктор (смартфон)	233

Часть III

Коллизии	265
Глава 10. Гигантомания	267
Глава 11. Сезам, откройся	283
Глава 12. Защита данных или защита здоровья?	319
Глава 13. Прогнозирование и предупреждение заболеваний	349
Глава 14. Земля становится плоской	377
Глава 15. Эмансипированный потребитель	403
Благодарности	427
Примечания	431

ЧАСТЬ I

ГОТОВНОСТЬ К РЕВОЛЮЦИИ

Глава 1

Медицина, поставленная с ног на голову

Каждый пациент — своего рода эксперт, а его специализация — он сам и его жизнь.

*Эмма Хилл,
редактор журнала The Lancet¹*

Здравоохранение будет меньше огорчать нас, когда власть перейдет от продавцов к покупателям и пациенты возьмут на себя больше ответственности за собственное здоровье.

*Дэвид Катлер,
профессор прикладной экономики
Гарвардского университета²*

Не будет преувеличением сказать, что вскоре миллиарды людей будут иметь под рукой печатную машину, справочную библиотеку, школу и компьютер.

*Эрик Бриньольфссон и Эндрю Макафи.
Второй век машин³*

Каждый аспект западной механической культуры формировался технологией книгопечатания, но современная эпоха — это эпоха электрических медиа... электронные медиа представляют собой границы прорыва между фрагментированным человеком Гутенберга и человеком цельным.

*Маршалл Маклюэн,
1966 г.⁴*

В далеком 1996 году в телесериале «Сайнфелд» была рассказана история «трудной пациентки»⁵. У Элейн Бенес, которую играет Джулия Луис-Дрейфус, появились высыпания на коже, но врачи упорно отказывались ее принимать. Дело в том, что врач, к которому она обращалась четыре года назад, назвал ее «трудной пациенткой», когда она не пожелала переодеться в халат для осмотра родинки. Она хотела, чтобы из истории болезни убрали эту дискредитирующую ее характеристику, но врачи не пошли ей навстречу. Вместо этого на нее навесили новый ярлык — «очень трудная пациентка». Тогда она обратилась за помощью к Крамеру, чтобы тот под видом доктора Ван Ностранда выкрал ее медицинскую карту. Это привело к неприятным последствиям. Элейн не получила ни диагноза, ни карты; пострадал и Крамер: теперь и в его документах появилась компрометирующая запись о том, что он изображал из себя врача. Эта, казалось бы, забавная история действует отрезвляюще, поскольку показывает, как обстоят дела в медицине (см. <https://www.youtube.com/watch?v+ZJ2msARQsKU>).

А теперь перемотаем пленку на два десятилетия вперед. Врачи продолжают навешивать на пациентов ярлык «трудный»^{6, 7}. Пациенты не могут ни посмотреть, ни тем более как-то повлиять на записи, которые делаются во время их визита к врачу, об их состоянии здоровья и их организме, при том что *они* же и платят. Очень часто людям приходится обращаться за консультацией к многочисленным докторам с одной и той же проблемой. Может потребоваться несколько недель, чтобы попасть на прием. Время приема весьма ограничено, обычно он занимает менее 10 минут, и большую их часть пациент не встречается с врачом взглядом, потому что тот стучит по клавиатуре⁸.

Но на смену идет новая модель, более демократичная — и более удобная. Если бы Элейн захотелось сегодня понять, что у нее за сыпь, ей потребовалось бы просто сделать фото с помощью смартфона и загрузить приложение для его обра-

ботки. Через несколько минут надежный компьютерный алгоритм, отличающийся большей точностью, чем большинство врачей, выдал бы ей текст с диагнозом. Текст включал бы описание шагов, которые необходимо предпринять, возможно, местное лечение с помощью мази или рекомендацию сходить все же к дерматологу для получения очной консультации. Элейн смогла бы загрузить приложения, позволяющие посмотреть, как котируются принимающие неподалеку дерматологи, узнать, во сколько обойдется прием, и даже выведать информацию о докторгах, с которыми трудно общаться. На приеме у врача она могла бы потребовать копию сделанных во время ее визита записей, а также попросить пересмотреть их или отредактировать (в особенности, если ей когда-то дали не соответствующую действительности характеристику)⁹. Однако, скорее всего, ей не потребовалось бы встречаться ни с каким врачом лично. В любой момент, в любом месте она получила бы доступ к диагнозу, соответствующему ее состоянию. Она не только избежала бы отсрочки, неудобств и ненужных расходов, но ей даже не потребовалось бы искать кого-то, кто выкрадет ее историю болезни.

Разница между этими двумя сценариями отражает суть новой эры в медицине. Цифровые технологии не требуют подключения к электросети, и ключевой элемент здесь — смартфон. Эту модель приняли розничная торговля, туризм, ресторанный бизнес, индустрия развлечений, банки — практически все отрасли¹⁰. Любой запрос моментально исполняется. Дело зашло куда дальше обладания механическим мозгом для поиска информации или встроенным GPS-навигатором. Практически в любой области немедленное решение любых задач стало нормой, за исключением медицины. Но теперь и здесь это неизбежно.

Получение высококачественных медицинских услуг всегда будет существенно отличаться от заказа товаров на Amazon. Мы говорим о самой ценной части нашей жизни — нашем

здоровье — а не о покупке книги. Но общее здесь — сила информации и индивидуализации. Пришло время, когда каждый человек будет иметь свои медицинские данные и компьютерные возможности их обработки в нужном ему контексте. Будет всеобъемлющая медицинская информация о человеке, доступная, легко анализируемая и передаваемая. Это приведет к настоящему тектоническому сдвигу (или «тектоническому»), расстановка сил изменится, и в центре внимания будет индивидуум. Врача перестанут воспринимать как божество, а священная фраза «Доктор сейчас вас примет»⁸ больше не будет отражать реальность. На самом деле вы не перестанете обращаться к врачам, но ваши взаимоотношения принципиально изменятся.

Теперь доктор будет доступен на экране смартфона, в любое время дня и ночи⁸, и прием не потребует часового ожидания. Едва ли это будет ваш участковый терапевт — скорее, опытный специалист, который частично практикует по каналам видеосвязи. По сути, подразумевается удаленная форма стандартного медосмотра. Еще важнее то, что вам будут доступны ваши данные, причем в полном диапазоне — от полученных с помощью датчиков, результатов УЗИ, лабораторных исследований до геномного секвенирования, и это будет гораздо более полная информация, чем содержимое электронной медицинской карты. Мы говорим о многих терабайтах данных человека за всю жизнь от пеленок до самой смерти, которые будут накапливаться в личном облачном хранилище, готовые улавливать сигналы и даже предотвратить болезнь прежде, чем она начнется.

Изменение расстановки сил

На кон поставлено гораздо больше, чем такая «мелочь», как ваши многочисленные данные. Поговорим о демократизации — это понятие означает «делать что-то доступным для всех людей». До сегодняшнего дня поток медицинских

данных шел только к врачу. Если пациенту везло, то его данные (например, результаты лабораторных или ультразвуковых исследований) могли прислать ему по почте. Чаще (но все равно редко) пациент мог узнать заключение врача (что-то вроде «практически здоров») по телефону у медсестры или еще у кого-то из персонала. Совсем уж удачливый пациент (в США это 1 шанс из 10) мог даже получить письмо по электронной почте с приложениями, в которые включены все данные.

Но мир меняется. Пациенты сами получают данные с помощью имеющихся у них устройств. Любой человек может измерять давление или сахар в крови бесчисленное количество раз и даже сделать электрокардиограмму (ЭКГ) с помощью своего смартфона. Данные немедленно анализируются, строятся графики, они выводятся на экран, после проведения новых измерений данные обновляются, сохраняются в памяти и при необходимости отправляются по нужным адресам. Я понял, что мир стал другим, когда впервые получил от пациента ЭКГ по электронной почте, а в теме письма значилось: «У меня фибрилляция предсердий, что мне делать?» Смартфон пациента не просто записал данные — он их интерпретировал! Умный алгоритм в чем-то превзошел меня, врача-кардиолога. Такой прибор в кармане каждого человека может заменить поход в поликлинику или предупредить о необходимости срочно обратиться в больницу. В нашем мире мобильных устройств, не требующих подключения к электросети, диагноз можно поставить везде, в любое время, и это способен сделать каждый человек. Или машина.

Три других случая за последние два года, когда я оказывал помощь людям в самолетах, подтвердили мое впечатление, что медицина преобразилась. Первый пассажир, ставший моим воздушным пациентом, жаловался на неприятные ощущения в груди и обильное потоотделение. С помощью кардиограммы, сделанной мобильным телефоном, я смог подтвердить, что у него действительно сердечный приступ,

что привело к вынужденной посадке. При наличии смартфона с датчиками и соответствующим приложением то же самое могли бы сделать и стюардесса, и любой из пассажиров. Если бы возникли какие-то сомнения, то ЭКГ можно было отправить медикам на земле, чтобы они помогли разобраться. Второй моей пациенткой в небе стала молодая женщина, которую охватила паника, ей было трудно дышать, и у нее был очень частый пульс. ЭКГ показала фибрилляцию предсердий при пульсе 140 ударов в минуту, а после того, как я задал ей несколько вопросов, стало понятно, что у нее гиперфункция щитовидной железы, и в дальнейшем это подтвердилось. Требовалось всего лишь успокоить ее, поддержать ее руки в своих. И последний случай: человек потерял сознание прямо в кресле вскоре после взлета. Я провел осмотр в воздухе при помощи смартфона, сделал ЭКГ и УЗИ сердца, измерил давление и содержание кислорода в крови и УЗИ сердца. Все говорило о том, что состояние пациента стабильное и, скорее всего, это преходящее замедление сердечного ритма, следовательно, полет можно было продолжать. Ни одному из этих пассажиров не требовался врач для постановки диагноза. Хотя экипаж спрашивал, есть ли на борту врачи, понадобились только инструменты для сбора данных.

Такие инструменты существуют не только для проверки работы сердца. Датчики позволяют получить практически все физиологические показатели (например, сделать электроэнцефалограмму, измерить глазное давление, проверить функцию легких и настроение). Каждый человек может провести многочисленные исследования своего организма, проанализировать самые важные признаки, осмотреть кожу, глаза, уши, горло, сердце и легкие. И в ближайшем будущем почти любой обычный лабораторный анализ можно будет провести с помощью смартфона.

Подлинная демократизация этих процедур подразумевает их широкое распространение среди обычных людей,

а не только среди элиты или состоятельных господ. И это возможно. За всю историю человечества ни одна технология не была так быстро принята населением, как смартфоны. Потребовалось 13 лет, чтобы каждый четвертый американец стал пользоваться мобильным телефоном, в случае смартфонов хватило двух лет (рис. 1.1). На самом деле сегодня каждый четвертый житель планеты пользуется смартфоном¹¹. Но пока еще остаются неохваченными более 7,25 млрд человек, а имеют смартфоны лишь 2 млрд¹¹. Конечно, дело не только в наличии телефонов: они должны быть подключены к широкополосному Интернету. И это тоже приходит. Цель партнерской организации Internet.org и других инициатив — предоставление бесплатных интернет-услуг людям по всему миру¹².

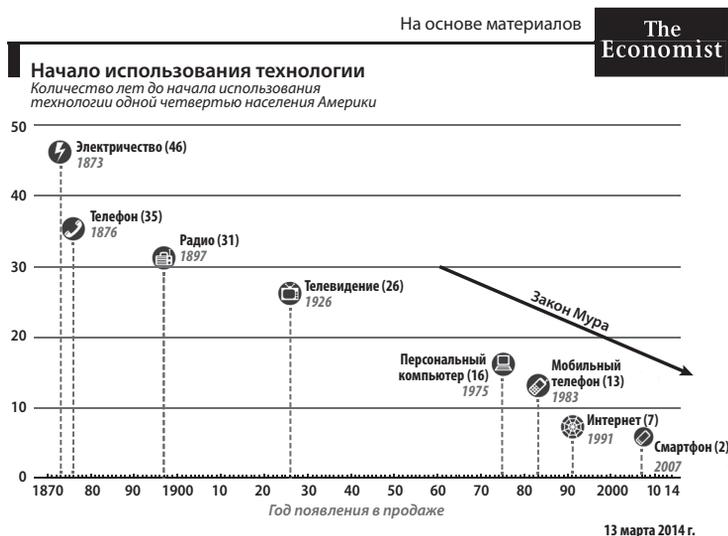


Рис. 1.1. Год появления технологии и количество лет (в круглых скобках, ось y), которые прошли до начала использования технологии 25% американцев. Источник: на основе материалов статьи Harry Birthday World Wide Web, *The Economist* (2014): <http://www.economist.com/blogs/graphicdetail/2014/03/daily-chart-7>

К счастью, действует закона Мура*. Теперь мы можем поместить в смартфон более 2 млрд транзисторов, что существенно снизило производственные затраты, а это необходимо для демократизации и для того, чтобы цифровая медицина стала доступна всем. Поразительно, что почти все инновации, которые делают смартфон ключевым элементом медицины будущего, не требуют больших расходов. Например, себестоимость датчиков для ЭКГ составляет примерно 50 центов. За исключением затрат на написание кода и его усовершенствование, программное обеспечение бесплатное. Все идет к тому, что смартфоны станут поразительно дешевыми — предполагается, что они будут стоить менее \$35, возможно, без всяких наворотов и дополнительных функций, но основные функции дорогого телефона останутся¹³⁻¹⁵. Так что в любом месте, где есть сигнал мобильной связи, даже в удаленных районах типа Тимбукту, есть возможность осуществить все эти медицинские действия: снять показания биодатчиков в режиме реального времени, провести какой-то физический осмотр и сделать ряд анализов. Неплохое начало для распространения новой медицинской модели среди всего населения. Это просто может означать, что лучший способ сокращения постоянно увеличивающихся расходов на здравоохранение по всему миру — обеспечить дешевыми смартфонами и интернет-обслуживанием тех, кто не может себе позволить их купить.

Пациенты становятся умнее

Пациенты по сути своей смекалистый народ — они знают собственный организм и свои условия жизни — и никто больше, чем они сами, не заинтересован в их здоровье. Это не значит, что они делают все (или что-либо) для того, чтобы оставаться здоровыми, но когда что-то идет не так, они становятся

* Закон Мура — количество транзисторов, размещаемых на кристалле интегральной схемы, удваивается каждые 24 месяца. — *Прим. пер.*

чертовски изобретательными^{6, 16–18}. Впрочем, как мы видели, врачи не любят умных пациентов. И действительно, недавние исследования показали, что «пациенты, которые вникают в детали своего состояния, сталкиваются с проблемами: при существующих в здравоохранении формах взаимоотношений их осведомленность оказывается неуместной»⁶.

Такое отношение не способно помешать появлению нового поколения еще более умных пациентов и, надо надеяться, более участливых и умных врачей. На самом деле они уже есть (рис. 1.2). Возьмем случай Жанет Эрдманн, моей коллеги, которая живет в Германии и опубликовала историю о собственном опыте «Сорок пять лет до постановки диагноза» (*Forty-five Years to Diagnosis*)¹⁹. В четыре года она поняла, что поднимается по лестнице гораздо медленнее, чем остальные дети. Ее состояние резко ухудшилось, когда она работала над кандидатской диссертацией, причем дошло до того, что по ночам ее подключали к аппарату искусственной вентиляции легких и предупредили, что делать это придется до конца жизни. Лишь в возрасте 45 лет она «проконсультировалась с Google»: ввела в поисковую строку описание болезненных симптомов (мышечная дистрофия, вывих бедра и келоидные рубцы), и оказалось, что это редкое заболевание, которым во всем мире страдает менее 300 человек, и называется оно «мышечная дистрофия Ульриха (склероатоническая)». Будучи ученым — генетиком, Эрдманн прошла клиническое секвенирование экзома*, чтобы подтвердить наличие специфической мутации, которая считается причиной мышечной дистрофии Ульриха.

Второй пример — Елена Саймон. В возрасте 12 лет у нее был обнаружен редкий вид рака печени (фиброламеллярная гепатоцеллюлярная карцинома)^{20–24}. Медикаментозного лечения фиброламеллярной гепатоцеллюлярной карциномы не существует, и биологическая основа болезни в то время

* Клиническое секвенирование экзома — тест для определения генетических повреждений. — *Прим. пер.*



Рис. 1.2. Три человека с редкими диагнозами, поставленными с помощью молекулярных исследований: Жанет Эрдманн (слева), Елена Саймон (в центре) и Грейс Уилси со своим отцом Мэтгом Уилси (справа)

была неизвестна. Каждый год фиброламеллярная карцинома печени поражает примерно 200 молодых людей, и довольно часто болезнь оказывается смертельной. К счастью для Елены, операция по удалению карциномы прошла успешно. Через четыре года после постановки диагноза Елена, будучи ученицей средней школы, готовила проект по естественным наукам. Она работала совместно со своим хирургом и исследователями из Рокфеллеровского университета, чтобы секвенировать образец ее опухоли наряду с образцами, взятыми у 14 других пациентов. Это привело к открытию генной мутации, которая наблюдалась у всех пациентов, но не встречается при других видах рака. То есть они обнаружили причину рака, а это, вероятно, первый шаг к поиску эффективного лечения. В итоге Елена не только опубликовала их находки в престижном журнале *Science* в 2014 г., но и запустила сайт в Интернете, чтобы объединить людей, страдающих этим недугом по всему миру.

И наконец, случай с Грейс Уилси, у которой в детстве тоже проявилась редкая болезнь. Хотя малышкой, страдаю-

щих ею, называют «детьми, которые не плачут»^{25, 26a}, на деле все гораздо сложнее: заболевание ведет к потере мышечного тонуса, судорогам, отставанию в развитии и разрушению печени. Отец девочки вместе с отцом еще одного ребенка, пораженного тем же недугом, при помощи социальных сетей сумел найти восемь других семей, в которых были дети в аналогичном состоянии. Генетическое секвенирование показало, что у всех детишек наблюдается мутация в гене *NGLY1*, ставшая причиной болезни^{26b}. В результате удалось наметить многочисленные потенциальные варианты лечения, и в настоящее время они проходят испытания. Отцы Уилси и еще одного больного ребенка опубликовали передовицу в биомедицинском журнале, привлекая внимание к возможностям родителей, социальных сетей и «людей, мыслящих нестандартно» изменить медицину, а исследователей и врачей — не игнорировать их^{26a}. Ведущий автор отчета о гене *NGLY1*, Грегори Эннс, заявил: «Это означает полную трансформацию нашего подхода к клинической медицине»²⁷. Как написал в *MIT Technology Review* Дэвид Катлер, «единственный человек в здравоохранении, которого используют меньше всего», — пациент². Это призыв к демократизации.

Я привожу в пример этих троих не только потому, что они заслуживают признания. Хотя у каждого из них была или редкая, или не диагностированная болезнь, которую удалось распознать с помощью секвенирования и точной молекулярной диагностики, есть еще одна общая характеристика — связанность²⁴. Жанет использовала поисковую систему Интернета, Елена скоординировала значительное число людей, имеющих фиброламеллярную гепатоцеллюлярную карциному, Мэтт Уилси (вместе с другими родителями) обратился к социальным сетям, чтобы выявить истоки болезни своих детей. То, что мы все тесно связаны между собой посредством электронных медиа, — еще одна важнейшая черта новой демократичной модели медицины.

Гиперсвязанность?

Если электронная связанность между людьми вызывает у вас сомнения, вспомните Facebook, который появился только в 2004 г. Теперь в Facebook зарегистрировано 1,3 млрд человек — грубо говоря, это население Китая, крупнейшей страны мира, и число зарегистрированных пользователей продолжает расти. Это больше чем каждый шестой житель планеты.

Значение интернет-сообществ, объединяющих людей с одинаковыми проблемами со здоровьем (например, PatientsLikeMe), нельзя переоценить. Когда пациенты со сходными симптомами могут общаться и учиться друг у друга без каких-либо ограничений времени или места, в отличие от посещения врача, это еще одно очевидное проявление демократизации медицины.

Связанность людей еще более очевидна, если обратить внимание на «Интернет вещей»*. Это неукротимый рост числа не только людей, но и устройств, соединенных Интернетом без проводов. Предполагается, что к 2020 г. этот показатель будет колебаться в пределах от 28 до 50 млрд²⁸, и последствия могут быть очень серьезными. Это относится не только к термометрам Nest** или подключенным к Интернету автомобилям — на самом деле ожидается, что основной рост коснется датчиков, в частности тех, которые можно носить на себе и которые собирают медицинские данные. Как показано на рис. 1.3, предполагается, что к 2020 г. у каждого человека в среднем будет от шести до семи интернет-устройств. Это четырехкратный рост подключенных устройств в течение 10 лет при росте населения на 10% за тот же период времени. Впечатляющий рост нашей связанности — и между

* Вычислительная сеть физических объектов/«вещей», оснащенных встроенными технологиями для взаимодействия друг с другом или с внешней средой. — *Прим. ред.*

** Цифровые термометры под брендом Nest также именуются «самообучаемыми». — *Прим. пер.*

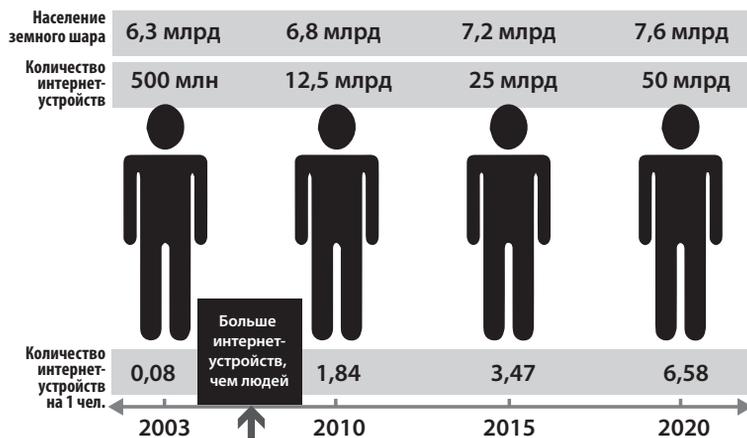


Рис. 1.3. Предполагаемый рост числа интернет-устройств в «Интернете вещей» в период 2003—2020 гг., предположительно. Источник: D. Evans. “The Internet of Things: How the Next Evolution of the Internet is Changing Everything,” Cisco Internet Business Solutions Group, April 2011 http://www.cisco.com/web/about/ac79/docs/innov/IoT_IBSG_0411FINAL.pdf. Предоставлено Cisco Systems, Inc. Несанкционированное использование запрещено. 1 августа 2014 г.

людьми, и между машинами — представляет собой внушительную технологическую силу и вселяет надежду на осуществимость и эффективность демократизации медицины.

Такие подключенные медицинские устройства — я называю их «Интернетом медицинских вещей» — позволяют делиться информацией не только с врачом или медсестрой, но и с кем угодно. Например, пожилой человек может сообщить информацию дочери, которая о нем заботится, или друзьям в Сети, может даже устроить нечто вроде управляемой конкуренции (дружеского соревнования) для выбора наилучшего варианта решения проблемы. И конечно, можно делиться алгоритмами обработки данных и автоматического ответа.

Все эти потоки самогенерируемых данных, управляемые умными пациентами, тесно связанными друг с другом, броса-

ют вызов медицинскому патернализму. Традиционная структура власти переворачивается с ног на голову. В своей книге «Доктор в доме» (Doctor in the House) врач Ричард Гордон написал, что «врачи привыкли считать себя самыми развитыми представителями человеческого рода»¹⁸. Врач был главным, и всегда считалось, что он «знает лучше». Да, конечно, врач осведомлен лучше других, но это не значит, что он всё знает лучше. В новой модели информация не спускается сверху. Конечно, данные и информация — это еще не знания, и у врача сохранится просветительская роль. Более того, в основе хороших отношений между врачом и пациентом лежит близость — когда пациент может открыть доктору самые сокровенные тайны и страхи, когда дружеское прикосновение поддерживает веру больного в исцеление, — и такую доверительность ни в коем случае нельзя компрометировать и терять.

Тем не менее взаимоотношения меняются и должны меняться. Если мы сравним новую модель с миром бизнеса, то пациент становится операционным директором — это заметное продвижение по карьерной лестнице: раньше он был никем, а теперь он — менеджер высшего звена. Операционный директор отслеживает *все* процессы в организме. Он за все отвечает и всеми руководит, включая команду, занимающуюся информационными технологиями (ИТ), он получает все относящиеся к делу данные, которые точно и быстро анализируются и сообщаются непосредственно ему. Отдел ИТ в этой компании на самом деле занимается визуализацией данных и строит графики для операционного директора — такие, в которых смог бы разобраться любой мальчишка. Благодаря графическим программным средствам он кажется себе гениальным. Периодически и для принятия решения в каком-то конкретном случае операционный директор отчитывается или посылает сообщения своему генеральному директору, то есть врачу. Врачу нравится быть генеральным директором, но на самом деле он делегирует ответственность. У врача много дел и забот, и он не хочет,

чтобы его беспокоил операционный директор, если только дело не является особо важным. Но когда такое происходит, генеральный директор готов подключиться и предложить руководство и весь свой опыт, знания и мудрость для решения проблемы. Кроме того, генеральный директор — добрый и сочувствующий менеджер, который одинаково хорошо справляется и с коммуникациями, и с многозадачностью. Генеральный директор на самом деле тоже хорошо разбирается в ИТ, понимая, что и его работа, и работа компании во многом улучшаются, когда все могут в полной мере пользоваться компьютерными ресурсами.

Как мы этого добьемся

В своей книге «Созидательное разрушение медицины» (The Creative Destruction of Medicine)²⁹ я пытался понять, как медицина станет цифровой, как у нас появилась новая возможность оцифровывания людей. Но это совсем не то, что демократизация медицины. Как Ваиль Гоним писал в «Революции 2.0» (Revolution 2.0), «власть людей — это больше, чем люди во власти»³⁰. Его книга посвящена «арабской весне» в Египте и той роли, которую сыграли в тех событиях смартфоны и социальные сети, но теперь все это явно относится и к медицине. Каждый человек принимает участие в генерировании полного набора медицинских данных и информации, включая записи в истории болезни, анализы, снимки, результаты исследований всяческих омик*, датчики. Каждый человек уверен в конфиденциальности и безопасности, в соблюдении врачебной тайны, в сохранности данных и в том, что они не будут использованы неподобающим образом. Врач уважает пациента и общается с ним на равных, а тот, не смущаясь, задает прямые вопросы, направляет

* Омик — направления биологической науки (геномика, протеомика, метаболомика), рассматривающие всю совокупность соответствующих объектов организма (нуклеиновых кислот, белков и т.д.). — *Прим. пер.*

процесс и делает выбор. Люди имеют полный доступ к облачному хранилищу данных, суперкомпьютеру и телемедицине, при этом сведения о врачах и больницах — с точки зрения результатов и стоимости лечения, а также их рейтингов — абсолютно прозрачны и доступны для всех простых людей, в любой точке земного шара. Когда все это так, мы говорим не просто о медицинских полномочиях. Мы говорим о медицинской эмансипации.

В этой книге мы уделяем демократизации главное внимание. В книге три части. Вначале мы рассмотрим параллели медицинского патернализма, начиная с Гутенберга, исторического прецедента для перемен, чтобы исследовать новое отношение, необходимое нам всем, если мы когда-нибудь сможем взять на себя управление нашим здравоохранением. Во второй части обратимся к трудностям и возможностям, вытекающим из доступа к данным и информации. Мы разберемся в том, что значит иметь собственную информационную систему, результаты анализов, ультразвуковых исследований и компьютерной томографии, как отслеживать записи и лекарственные назначения, стоимость и наши взаимоотношения с врачом. И в третьей части будут исследованы все последствия этих титанических изменений, включая вопрос о необходимости больниц в будущем, открытый обмен медицинскими данными в огромных масштабах при соблюдении разумного баланса между неприкосновенностью частной жизни и безопасностью; мы узнаем, как предупредить болезнь, как сделать Землю «плоской»*, а каждого из нас — эмансипированным в медицинском смысле.

В 1450 г. менее 8% населения Европы умело читать, и чтение было прерогативой элиты. Иоганн Гутенберг раскрепостил печатное слово, не говоря уже о раскрепощении челове-

* Понятие «плоский мир» в научный оборот ввел Томас Фридман в бестселлере «Плоский мир. Краткая история XXI столетия». Речь идет о новом витке глобализации и сглаживании всякого рода территориальных различий. — *Прим. ред.*

ческого разума и простого человека. Чтение перестало быть достоянием только элиты, например высокопоставленных священнослужителей. Книги и все формы печатной продукции стали доступны простым людям, произошла беспрецедентная демократизация мира. Подвижная литера послужила толчком к таким изменениям в культуре, каких не бывало в другие времена человеческой истории.

Маршалла Маклюэна, «метафизика медиа», спросили в 1969 г. о Гутенберге и о том, почему он думает, что практически каждый аспект современной жизни можно считать прямым следствием появления печатного станка⁴. Он ответил, что, прежде всего, механизация книгопечатания послужила моделью для всей последующей механизации. Типографское дело стало первым единообразно повторяемым процессом и привело к Генри Форду, первой сборочной линии и первому массовому производству. Более того, оно способствовало широкому распространению грамотности, а это оказало влияние не только на процедуры производства и продаж во всех остальных сферах, от образования до градостроительства, но и на индустриализацию как таковую. Тогда — в 1969 г. — он видел другую радикальную переменную:

Каждый аспект западной механической культуры был сформирован печатной технологией, но современный век — век электрических средств коммуникации, создающих окружающие среды и культуры, противоположные обществу механического потребления, обязанному своим происхождением печати. Печать вырвала человека из традиционной культурной матрицы, показав ему, как взгромоздить одного человека на другого, чтобы получить огромную агломерацию государственной и индустриальной власти, и типографический транс Запада дотянул до сегодняшнего дня, когда электронные медиа, наконец, начинают выводить нас из гипноза⁴.

Если бы Маршалл Маклюэн был жив сегодня, он, вероятно, подумал бы, что мы находимся на подобной границе прорыва в медицине. Но вместо печатного станка Гутенберга — смартфон. Процент людей, которые располагают своими медицинскими данными и понимают их, пока еще выражается однозначными числами, но есть новый потенциал для информационного паритета и равенства, и в результате у вас появляется возможность взять власть в свои руки и самим принимать решения. Но патерналистская тенденция в медицине сильна. А теперь разберемся, откуда она происходит и что мы с этим можем сделать.

Глава 2

Медицина, основанная на превосходстве врача

ДОЛГАЯ ИСТОРИЯ ПАТЕРНАЛИЗМА

Эпоха патерналистской медицины, когда доктор знает лучше, а пациент счастлив, что у него есть врач, закончилась.

Майкл Спектер, *New Yorker*, 2013 г.^{1a}

Этот отказ примириться с нашим собственным упадком в конечном счете не более реалистичен, чем слепая вера в таких же, как мы, смертных, но посвященных в докторский сан.

Холли Брубах, *New York Times*, 2014 г.^{1b}

Познакомьтесь с Ким Гудселл, одной из самых интересных пациенток, встреченных мной за последние годы. Эта отважная, спортивная любительница всяческих занятий на открытом воздухе и невероятно энергичная женщина принимала участие в международных соревнованиях по триатлону Ironman, борясь за титул «железного человека», и когда ей было 20, и когда ей уже перевалило за 30 (рис. 2.1)^{2-5a}. Но история ее болезни резко контрастирует с ее физической формой. Шестнадцать лет назад она потеряла сознание



Рис. 2.1. Ким Гудселл

из-за сердечной аритмии. Всестороннее обследование дало основания считать, что у нее очень редкая болезнь сердца под названием аритмогенная дисплазия правого желудочка (АДПЖ). Эта болезнь встречается у одного человека из 10 000, и обычно проявляется в подростковом возрасте, а не в 40, как было Ким, когда она впервые чуть не отправилась на тот свет. Аритмогенная дисплазия правого желудочка происходит из-за проникновения жировой, а впоследствии и фиброзной ткани в сердечную мышцу, в частности в правый желудочек. Обычно это состояние наследуется как так называемый аутосомный доминантный признак, что означает проявление в каждом поколении. В истории семьи Ким не было ни внезапных смертей, ни каких-либо аномалий сердечного ритма, тем не менее врачи лечили ее так, как лечат всех, кому поставлен диагноз АДПЖ: ей имплантировали в сердце дефибриллятор внутреннего типа, который должен улавливать любые случаи серьезной желудочковой аритмии и в ответ осуществлять электрическую дефибрилляцию для восстановления сердечного ритма до нормального состояния.

К несчастью, у Ким было много повторных эпизодов сильной желудочковой тахикардии, и за последние 10 лет

она несколько раз она испытала дефибрилляционный шок. Это более травматично, чем вы можете себе представить, поскольку во всех случаях она получала сигнал об опасности для жизни. По ощущениям это как удар поленом в грудь — очень пугающий, очень болезненный и эмоционально разрушительный. Несмотря на все это, Ким продолжала вести исключительно активный образ жизни, путешествуя на велосипеде на расстояния в сотни миль.

Затем здоровье Ким стало ухудшаться. Пять лет назад у нее появились мышечная слабость и многие новые неврологические симптомы. Она с трудом удерживала столовые приборы во время еды. Ее походка стала нетвердой, ходить стало тяжело. Все это сопровождалось мучительным покалыванием в икрах и атрофией мышц. В результате она обратилась в клинику Мейо, что привело к диагностированию редкой болезни: Шарко — Мари — Тута (ШМТ) II типа.

Болезнь Шарко-Мари-Тута (любого типа) встречается примерно у одного человека из 2500. Как и аритмогенная дисплазия правого желудочка, эта болезнь обычно проявляется в период полового созревания и передается по наследству. У Ким не было родственников с признаками АДПЖ, не было у нее и родственников с ШМТ и другими неврологическими расстройствами. Это заставило Ким задуматься, почему у нее развились две редкие болезни. Если немного заняться математикой и умножить $1/10\,000$ на $1/2500$, получится $0,00000004$. Это даже не один случай на миллион, а значительно меньше — 4 случая на $10\,000\,000$ человек. Гораздо меньше, чем риск, что в вас угодит астероид. Когда Ким спрашивала врачей, как так получилось, что у нее оказались обе эти болезни, ей отвечали, что ей просто очень не повезло.

Ким не поверила в то, что ей «просто очень не повезло», поэтому, не имея никакой медицинской подготовки, она начала исследование, чтобы найти главную причину своих болезней. Два года она проводила бесчисленные часы, читая все статьи, какие только могла найти в Интернете, в том чис-

ле узкоспециализированную и эзотерическую литературу. Прежде она не занималась генетикой, биологию проходила только в колледже, но теперь очень многое изучила сама. Она отыскивала определенные гены и молекулярные пути, о которых говорилось в просматриваемых ею статьях. В конце концов она нашла редкую мутацию гена LMNA, эта мутация была связующей нитью между ее проблемами с сердцем и с нервной системой. Ким снова отправилась в клинику Мейо и попросила сделать секвенирование ДНК по этому конкретному гену, и оказалось, что у нее действительно наблюдается эта мутация. Зная о мутации и поврежденных биологических путях, она изменила режим питания, и это облегчило некоторые неврологические симптомы.

Удивительный случай. Пациент сам себе поставил диагноз, выяснив первопричину сложной комбинации своих редких генетических болезней^{5b}. Еще несколько лет назад такое было невозможно. Лишь в последнее время накопилось достаточно знаний о человеческом геноме, последовательности ДНК и мутациях, чтобы в нужный момент они оказались полезными для решения подобной задачи. Хотя требовался доступ ко всей научной литературе и генетическим базам, настоящей движущей силой была сама Ким. Никто другой не мог желать разобраться в ее состоянии больше, чем она сама, не мог опровергнуть авторитетное мнение врачей о том, что не существует диагноза, объединяющего все ее проблемы. Более того, в наши дни оспаривание пациентами информации, как и врачебных указаний, становится все более обычным делом. Фактически с самого зарождения профессии врача был очевиден крайний патернализм. И во многом эта традиция дошла до наших дней. Медицина не сможет двигаться вперед, если потребителей и дальше будут подавлять или относиться к ним как к людям второго сорта. Поскольку патернализм — решающая сила, которая тянет нас назад, понимание ее корней может в конце концов помочь нам ее ниспровергнуть.