

МЕДИЦИНСКАЯ ЭТИКА

НАУЧНЫЙ МЕЖДИСЦИПЛИНАРНЫЙ ЖУРНАЛ
ЯРОСЛАВСКОГО ГОСУДАРСТВЕННОГО МЕДИЦИНСКОГО УНИВЕРСИТЕТА
И РОССИЙСКОГО НАЦИОНАЛЬНОГО ИССЛЕДОВАТЕЛЬСКОГО МЕДИЦИНСКОГО
УНИВЕРСИТЕТА ИМ. Н. И. ПИРОГОВА

ГЛАВНЫЙ РЕДАКТОР Александр Леонидович Хохлов, член-корр. РАН, д. м. н., профессор
ПРЕДСЕДАТЕЛЬ РЕДАКЦИОННОГО СОВЕТА Александр Чучалин, академик РАН, д. м. н., профессор
ЗАМЕСТИТЕЛИ ГЛАВНОГО РЕДАКТОРА Елена Гребенщикова д. филос. н., профессор; Дмитрий Христенко, к. ист. н., доцент
РЕДАКТОРЫ Марина Сырова
ТЕХНИЧЕСКИЙ РЕДАКТОР Евгений Лукьянов
ПЕРЕВОДЧИКИ Екатерина Третьякова, Вячеслав Витюк, Надежда Тихомирова
ДИЗАЙН Марина Доронина
ВЕРСТКА Игорь Кобзев

РЕДАКЦИОННАЯ КОЛЛЕГИЯ

Ю. А. Александровский, член-корр. РАН, д. м. н., профессор (Москва, Россия)
С. Ф. Багненко, академик РАН, д. м. н. профессор (Санкт-Петербург, Россия)
А. А. Баранов, д. б. н., профессор (Красноярск, Россия)
Б. Бирер, профессор (Массачусетс, США)
О. А. Горянов, к. м. н., кандидат богословия, профессор (Петрозаводск, Россия)
Е. И. Гусев, академик РАН, профессор (Москва, Россия)
С. В. Глаголев, зам. начальника Управления организации государственного контроля качества медицинской продукции (Москва, Россия)
Н. Диниз, профессор (Парана, Бразилия)
В. Т. Ивашкин, академик РАН, д. м. н., профессор (Москва, Россия)
Л. И. Ильенко, д. м. н., профессор (Москва, Россия)
И. Н. Каграманян, д.м.н., руководитель Института лидерства и управления здравоохранением Сеченовского ун-та (Москва, Россия)
В. Г. Кукес, академик РАМН, академик РАН, профессор (Москва, Россия)
Ф. Кроули, доктор наук, профессор (Бельгия)
В.В. Косенко, к. фарм. н. (Москва, Россия)
Т. Кудайбергенова, д. м. н., доцент (Бишкек, Киргизия)
С.А. Лукьянов, академик РАН, д. б. н., профессор (Москва, Россия)
А. Я. Маликов, к.м.н. (Санкт-Петербург, Россия)
Л. К. Мошетьова, академик РАН, д. м. н., профессор (Москва, Россия)
А. А. Мохов, д. ю. н., профессор (Москва, Россия)
В. Мутузвами, профессор (Индия)
Е. Л. Насонов, академик РАН, профессор (Москва, Россия)
А. В. Павлов, д. м. н., профессор (Ярославль, Россия)
В. И. Петров, академик РАН, профессор (Волгоград, Россия)
Д. В. Ребриков, д. б. н., профессор (Москва, Россия)
Д. А. Рождественский, к. м. н. (Москва, Россия)
Б. К. Романов, д. м. н., доцент (Москва, Россия)
Н. Сафарли, профессор (Баку, Азербайджан)
Ю. Н. Саямов, к. ист. н., профессор, член Римского клуба (Москва, Россия)
Б. Сарымсакова, д. м. н., профессор (Астана, Казахстан)
Н. Н. Седова, д. филос. н., д. ю. н., профессор (Волгоград, Россия)
А. С. Созинов, д. м. н., профессор (Казань, Россия)
В.Н. Сокольчик, к.филос.н., доцент (Минск, Беларусь)
В. И. Стародубов, академик РАН, д.м.н., профессор (Москва, Россия)
П. Д. Тищенко, д. филос. н., профессор (Москва, Россия)
В. А. Ткачук, академик РАН, д. м. н., профессор (Москва, Россия)
А. Томсен-Кабон, доктор наук (Тулуза, Франция)
Ч. Хайхун, профессор (Пекин, Китай)
Н. В. Чудова (Москва, Россия)
Е. Шимаа, доцент (Египет)
Е. В. Шляхто, академик РАН, д.м.н., профессор Санкт-Петербург, Россия)
О. О. Янушевич, академик РАН, д.м.н., профессор (Москва, Россия)

РЕДАКЦИОННЫЙ СОВЕТ

Е. В. Дмитриева, д. с. н. (Москва, Россия)
Н. В. Богданова, к. м. н. (Дмитроград, Россия)
Я. В. Власов, д. м. н., профессор (Самара, Россия)
Н. Н. Волченко, д. м. н. (Москва, Россия)
Т. А. Гуськова, член-корр. РАМН, член-корр. РАН, д. м. н., профессор (Москва, Россия)
А. Д. Дурнев, член-корр. РАН, д. м. н., профессор (Москва, Россия)
Е. В. Жилиев, д. м. н. (Москва, Россия)
О.П. Ковтун, член-корр. РАН, д. м. н., профессор (Екатеринбург, Россия)
А. В. Концевая, д. м. н. (Москва, Россия)
А. В. Короткова, к. м. н. (Москва, Россия)
Е. Г. Лилеева, к. м. н., доцент, (Ярославль, Россия)
А. И. Мартынов, к. м. н. (Москва, Россия)
С. Н. Мосолов, д. м. н., профессор (Москва, Россия)
Ю. Л. Мизерницкий, д. м. н., профессор (Москва, Россия)
Н. А. Михайлова, к. б. н., (Саратов, Россия)
Ч. С. Павлов, д. м. н., профессор (Москва, Россия)
Л. М. Рошаль, д. м. н., профессор (Москва, Россия)
Н. В. Семенова, д. м. н. (Санкт-Петербург, Россия)
А. В. Теплова, к. ист. н, профессор (Минск, Белоруссия)
Д. Е. Фирсов, доктор культурологии, к. филос. н. (Ярославль, Россия)

ПОДАЧА РУКОПИСЕЙ <https://medet.rsmu.press/>

ПЕРЕПИСКА С РЕДАКЦИЕЙ <https://medet.rsmu.press/>

СОТРУДНИЧЕСТВО editor@rsmu.press

АДРЕС РЕДАКЦИИ ул. Островитянова, д.1, г. Москва, 119997

Журнал включен в РИНЦ

Здесь находится открытый архив журнала



DOI выпуска: 10.24075/medet.2022-02

Свидетельство о регистрации средства массовой информации серия ПИ № ФС77-81021 от 02 июня 2021 г.

Учредители: Ярославский государственный медицинский университет (Ярославль, Россия);

Российский национальный исследовательский медицинский университет имени Н.И. Пирогова (Москва, Россия).

Издатель: Российский национальный исследовательский медицинский университет имени Н.И. Пирогова; адрес: ул. Островитянова, д.1, г. Москва, 119997, Россия, 8(495)434-03-29

Журнал распространяется по лицензии Creative Commons Attribution 4.0 International www.creativecommons.org

Цена свободная



Подписано в печать 30.06.2022

Тираж 100 экз. Отпечатано в типографии Print.Formula; www.print-formula.ru
ул. Профсоюзная, 104, г. Москва, 117437, Россия

MEDICAL ETHICS

SCIENTIFIC INTERDISCIPLINARY JOURNAL OF YAROSLAVL STATE MEDICAL UNIVERSITY
AND PIROGOV RUSSIAN NATIONAL RESEARCH MEDICAL UNIVERSITY

EDITOR-IN-CHIEF Alexander L. Khokhlov, corr. member of RAS, DSc (Med), professor
CHAIR OF EDITORIAL BOARD Alexander Chuchalin, full member of RAS, DSc (Med), professor
DEPUTY EDITORS-IN-CHIEF Elena Grebenshchikova, DSc (Phil), professor; Dmitry Khristenko, CSc (Hist), Associate professor
EDITOR Marina Syrova
LAYOUT EDITOR Evgeny Lukyanov
TRANSLATORS Ekaterina Tretiakova, Vyacheslav Vityuk, Nadezhda Tikhomirova
DESIGN Marina Doronina
LAYOUT Igor Kobzev

ASSOCIATE EDITORS

Alexandrovsky YuA, corr. member of RAS, DSc (Med), professor (Moscow, Russia)
Bagnenko SF, full member of RAS, DSc (Med), professor (Saint Petersburg, Russia)
Baranov AA, DSc (Biol), professor (Krasnoyarsk, Russia)
Bierer B, professor (MA, USA)
Cambon-Thomsen A, DSc (Toulouse, France)
Crowley F, DSc, professor (Belgium)
Goryanov OA, CSc (Med), CSc (Theol), professor (Petrozavodsk, Russia)
Gusev EI, full member of RAS, professor (Moscow, Russia)
Glagolev SV, Deputy Head of Bureau for Federal Quality Control of Medical Products (Moscow, Russia)
Diniz N, professor (Parana, Brazil)
Ivashkin VT, full member of RAS, professor (Moscow, Russia)
Ilienko LI, DSc, professor (Med) (Moscow, Russia)
Haihong Zhang, professor (Beijing, China)
Kagramanyan IN, DSc (Med), Head of Institute of Leadership and Healthcare Management (Moscow, Russia)
Kukes VG, full member of RAMS, full member of RAS, professor (Moscow, Russia)
Kosenko VV, CSc (Pharm) (Moscow, Russia)
Kudaibergenova T, DSc (Med), Associate professor (Bishkek, Kyrgyz Republic)
Lukyanov SA, full member of RAS, DSc (Biol), professor (Moscow, Russia)
Malikov AY, CSc (Med) (Saint Petersburg, Russia)
Moshetova LK, full member of RAS, DSc (Med), professor (Moscow, Russia)
Muthuswamy V, professor (India)
Nasonov EL, full member of RAS, professor (Moscow, Russia)
Romanov AV, DSc (Med), professor (Yaroslavl, Russia)
Petrov VI, full member of RAS, professor (Volgograd, Russia)
Rebrikov DV, DSc (Biol), professor (Moscow, Russia)
Rozhdestvensky DA, CSc (Med) (Moscow, Russia)
Romanov BK, DSc, Associate (Med), professor (Moscow, Russia)
Safarli N, professor (Baku, Azerbaijan)
Sayamov YuN, CSc (Hist), member of Club of Rome, professor (Moscow, Russia)
Sarymsakova B, DSc (Med), professor (Astana, Kazakhstan)
Sedova NN, DSc (Phil), SJD (Volgograd, Russia)
Shimaa E, Associate professor (Egypt)
Shlyakhto EV, full member of RAS, DSc (Med), professor (Saint Petersburg, Russia)
Sozinov AS, DSc (Med), professor (Kazan, Russia)
Sokolchik VN, CSc, Associate professor (Med) (Minsk, Belarus)
Starodubov VI, full member of RAS, DSc (Med), professor (Moscow, Russia)
Tishchenko PD, DSc (Phil), professor (Moscow, Russia)
Tkachuk VA, full member of RAS, DSc (Med), professor (Moscow, Russia)
Yanushevich OO, full member of RAS, DSc (Med), professor (Moscow, Russia)

EDITORIAL BOARD

Bogdanova NV, CSc (Med) (Dmitrograd, Russia)
Dmitrieva EV, DSc (Sociol) (Moscow, Russia)
Durnev AD, corr. member of RAMS, corr. member of RAS, professor (Moscow, Russia)
Firsov DE, DSc (Cult), CSc (Phil) (Yaroslavl, Russia)
Guskova TA, corr. member of RAMS, corr. member of RAS, DSc (Med), professor (Moscow, Russia)
Kovtun OP, corr. member of RAS, DSc (Med), professor (Yekaterinburg, Russia)
Kontsevaya AV, DSc (Med) (Moscow, Russia)
Korotkova AV, CSc (Med) (Moscow, Russia)
Lileeva EG, CSc (Med), Associate professor (Yaroslavl, Russia)
Martynov AI, CSc (Med) (Moscow, Russia)
Mosolov SN, DSc (Med), professor (Moscow, Russia)
Mizernitsky YuL, DSc (Med), professor (Moscow, Russia)
Mikhailova NA, CSc (Biol) (Saratov, Russia)
Pavlov ChS, DSc (Med), professor (Moscow, Russia)
Roshal LM, DSc (Med), professor (Moscow, Russia)
Semenova NV, DSc (Med) (Saint Petersburg, Russia)
Teplava AV, CSc (Hist), professor (Minsk, Belarus)
Vlasov YaV, DSc (Med), professor (Samara, Russia)
Volchenko NN, DSc (Med) (Moscow, Russia)
Zhilyaev EV, DSc (Med) (Moscow, Russia)

SUBMISSION <https://medet.rsmu.press/>

CORRESPONDENCE <https://medet.rsmu.press/>

COLLABORATION editor@rsmu.press

ADDRESS Ostrovityanov Street 1, Moscow, 119997, Russia

Indexed in RSCI

Open access to archive



Issue DOI: 10.24075/medet.2022-02

The mass media registration certificate серия ПИ № ФС77-81021 от 02 июня 2021 г.

Founders: Yaroslavl State Medical University (Yaroslavl, Russia)

Pirogov Russian National Research Medical University (Moscow, Russia).

Publisher: Pirogov Russian National Research Medical University; address: Ostrovityanov Street 1, Moscow, 119997, Russia

The journal is distributed under the terms of Creative Commons Attribution 4.0 International License www.creativecommons.org

Free price



Approved for print 30.06.2022

Circulation: 100 copies. Printed by Print.Formula; www.print-formula.ru
st. Profsoyuznaya, 104, Moscow, 117437, Russia

ОБЗОР ЛИТЕРАТУРЫ	4
Персонализированная медицина с точки зрения медицинской этики М. И. Савельева The ethics of personalized medicine Savelyeva MI	
МНЕНИЕ	13
Правовая и этическая экспертизы в сфере генетических исследований: проблемы регламентации и институционализации В. И. Пржиленский Legal and ethical expertise of genetic research: issues of regulation and institutionalization Przhilenskiy VI	
ОРИГИНАЛЬНОЕ ИССЛЕДОВАНИЕ	17
Правовые и этические проблемы установления границ информированного согласия М. Г. Руда Legal and ethical issues of establishing the boundaries of informed consent Ruda MG	
МНЕНИЕ	22
О некоторых вопросах правового регулирования статуса участников геномных исследований Э. В. Алимов About some issues of legal regulation of the status of participants involved in genomic research Alimov EV	
ОРИГИНАЛЬНОЕ ИССЛЕДОВАНИЕ	28
Перспективы использования технологий редактирования генома человека: риски, проблемы, правовое регулирование А. А. Пестрикова Perspectives of genome editing in humans: risks, problems and legal regulation Pestrikova AA	
ОРИГИНАЛЬНОЕ ИССЛЕДОВАНИЕ	34
Моральная оценка последствий использования технологий редактирования генома онкологических больных А. В. Абрамова, В. О. Абрамова Ethical assessment of genome editing applications in oncological patients Abramova AV, Abramova VO	
ОРИГИНАЛЬНОЕ ИССЛЕДОВАНИЕ	38
Генетическое тестирование в практиках заботы о здоровье (по материалам эмпирического исследования) Е. С. Богомяккова Genetic testing in health care practices (adapted from an empirical study) Bogomiagkova ES	
ОРИГИНАЛЬНОЕ ИССЛЕДОВАНИЕ	44
Социофилософское измерение эпигенетических исследований В. А. Ветров Socio-philosophical dimension of epigenetic research Vetrov VA	

ГЕНЕТИЧЕСКОЕ ТЕСТИРОВАНИЕ В ПРАКТИКАХ ЗАБОТЫ О ЗДОРОВЬЕ (ПО МАТЕРИАЛАМ ЭМПИРИЧЕСКОГО ИССЛЕДОВАНИЯ)

Е. С. Богомягкова 

Санкт-Петербургский государственный университет, Санкт-Петербург, Россия

Статья содержит результаты эмпирического исследования практик заботы о здоровье жителей крупного российского города, реализованного в комбинированной стратегии в 2020–2021 гг. В фокусе нашего внимания обращение горожан к процедуре ДНК-диагностики как современному инструменту здоровьесберегающего поведения, а также установки в отношении генетического знания в целом. Полученные данные позволяют заключить, что сегодня генетическое тестирование не пользуется широкой популярностью среди населения, лишь порядка 9% опрошенных когда-либо прибегали к нему. К ДНК-диагностике чуть чаще обращаются молодые женщины, а также мужчины, имеющие более высокий доход и не доверяющие современной медицине, что, вероятно, отражает состояние рынка генетических услуг в нашей стране. Помимо финансовых возможностей на вовлечение в потребительскую геномику влияют недостаточное доверие информации о ДНК, а также подозрение игроков рынка генетических услуг в получении экономической выгоды. Однако наиболее важным аргументом «против» выступает обнаруженное расхождение между восприятием генетических данных как приговора и культивируемой сегодня идеологией здорового образа жизни, предполагающей способность человека влиять на исход собственных усилий. В результате участники исследования не желают становиться пожизненными «пациентами-в-ожидании» даже при имеющихся симптомах, а реализуют «право не знать». В этих условиях важной задачей становится организация активной просветительской работы, раскрывающей потенциал, возможности и ограничения генетической диагностики.

Ключевые слова: генетическое тестирование, забота о здоровье, телефонный опрос, полуструктурированные интервью, «пациент-в-ожидании», социальные установки

Финансирование: статья подготовлена при поддержке Российского фонда фундаментальных исследований (РФФИ), проект № 20-013-00770А.

Соблюдение этических стандартов: в ходе исследования соблюдались общие этические принципы: обеспечение конфиденциальности и анонимности участников, получение информированного согласия.

 **Для корреспонденции:** Елена Сергеевна Богомягкова
Университетская наб., д. 7–9, г. Санкт-Петербург, 199034, Россия; e.bogomyagkova@spbu.ru

Статья поступила: 24.04.2022 **Статья принята к печати:** 25.05.2022 **Опубликована онлайн:** 30.06.2022

DOI: 10.24075/medet.2022.045

GENETIC TESTING IN HEALTH CARE PRACTICES (ADAPTED FROM AN EMPIRICAL STUDY)

Bogomiagkova ES 

Saint-Petersburg State University, Saint-Petersburg, Russia

The article contains the results obtained during an empirical study of health care practices among people of a large Russian city implemented in a combined strategy in 2020–2021. Our focus remains on the reference of citizens to the procedure of DNA diagnostics as a novel instrument of health-saving behavior and attitude to genetic knowledge in general. The obtained data allow concluding that genetic testing is not widely popular among population today, as only 9,5% of those interviewed have ever done it. DNA diagnostics is more frequently used by young women and men with high income and don't trusting modern medicine, which probably reflects the actual condition of the market of genetic services in our country. Apart from financial possibilities, involvement into consumer genomics is influenced by insufficient trust in DNA information, and suspecting that players on the market of genetic services obtain economic profit. However, the most important argument against it consists in the discovered discrepancy between perception of genetic data as something inevitable and currently popular ideology of healthy lifestyle, meaning that a person can influence the outcome of the efforts made. As a result, research participants are not willing to become the everlasting 'patients-in-waiting' even in case of existing symptoms, but implement their 'right not to know'. Under these conditions, an important task includes organization of active promoting awareness that unlocks potential, capabilities and limitations of genetic diagnostics.

Keywords: genetic testing, health care, telephone survey, semi-structured interviews, patient-in-waiting, social attitudes

Financing: the article was prepared with support from the Russian Fund of Fundamental Research (RFFR), project No. 20-013-00770A.

Compliance with ethical standards: during the study, the general ethical principles were followed such as ensuring confidentiality and anonymity of participants, obtaining informed consent.

 **Correspondence should be addressed:** Elena S. Bogomiagkova
Universitetskaya nab., 7–9, Saint-Petersburg, 199034, Russia; e.bogomyagkova@spbu.ru

Received: 24.04.2022 **Accepted:** 25.05.2022 **Published online:** 30.06.2022

DOI: 10.24075/medet.2022.045

Сегодня все большее распространение получают новые терапевтические и профилактические технологии, ставшие возможными благодаря успехам генетики, достигнутым в последние десятилетия. Прежде всего, речь идет о процедуре ДНК-диагностики на выявление рисков развития различных, преимущественно наследственных заболеваний. В свете актуальных открытий гены, а не

тело становятся главным воплощением риска [1], а потому использование потенциала генетики рассматривается как значимый аспект управления благополучием. В результате, с одной стороны, человек получает инструменты для лучшей, современной и технологически продвинутой заботы о здоровье. С другой стороны, применение инноваций влечет за собой бремя дополнительной

ответственности и необходимость участия в принятии медицинских решений.

Применение ДНК-технологий в медицинской практике порождает спектр сложных этико-философских и правовых вопросов, осмысляемых представителями социогуманитарных дисциплин [2, 3]. Гораздо реже исследователи обращаются к изучению того, как генетическое знание проникает в повседневность современного человека, применяется им или отвергается. Несмотря на то что на сегодняшний день появляются важные эмпирические исследования профессиональной культуры врачей-генетиков и их коммуникации с пациентами [4–7], общая картина применения генетических инноваций в нашей стране остается неясной. Исключением, лишь подтверждающим правило, является работа Ю. Войнилова и В. Поляковой [8], демонстрирующая настороженность россиян по отношению к биомедицинским технологиям. Поскольку сегодня области применения генетических исследований простираются за пределы орфанных заболеваний, подчеркивается их профилактический и превентивный потенциал для населения в целом (особенно в случае потребительской геномики), важно понимать, в какой мере россияне используют новейшие научные достижения для заботы о своем здоровье, следуют получаемым рекомендациям, а также каковы установки в отношении генетического знания в целом. В настоящей статье с опорой на результаты эмпирического исследования жителей российского мегаполиса мы попытаемся ответить на эти вопросы.

ДИЗАЙН ЭМПИРИЧЕСКОГО ИССЛЕДОВАНИЯ

Чтобы выявить и описать, каким образом инновации — биомедицинские и цифровые — используются в практиках заботы о здоровье современными горожанами, было реализовано комбинированное эмпирическое исследование. На первом этапе, в августе 2020 — апреле 2021 гг., было проведено 90 полуструктурированных интервью с жителями крупных городов России (преимущественно Санкт-Петербурга, Москвы, Ульяновска, Петрозаводска), применяющими различные технологии для заботы о своем самочувствии. На этой стадии в фокус нашего внимания попали информанты, проявляющие значительную активность и осознанность в вопросах здоровья. В 17 интервью был задан вопрос об опыте ДНК-диагностики. Отбор участников исследования происходил на основе метода доступных случаев с последующим применением метода снежного кома. Часть интервью состоялась в дистанционном формате с помощью таких платформ, как Zoom, Skype, MStеams, мессенджера WhatsApp.

Полученные в ходе интервью результаты легли в основу разработки анкеты для телефонного опроса жителей Санкт-Петербурга, реализованного на второй стадии исследования в августе 2021 г. при помощи Ресурсного центра Научного парка СПбГУ «Центр социологических и интернет-исследований»¹. Репрезентативность обеспечивалась квотной выборкой по критериям пола и возраста. Полученные данные были обработаны при помощи программы SPSS Statistics (ver. 23) с применением метода корреляционного анализа (критерий Спирмена). P (Sig) < 0,05 была принята значимой. Коэффициенты корреляции оценивались с опорой на шкалу Чеддока.

¹ Проект № 106-21779.

Несмотря на то что выявленные в случае генетического тестирования связи оказались слабыми, они дают возможность делать обоснованные предположения о процессах, происходящих сегодня в сфере заботы о здоровье. Сочетание в исследовании качественных и количественных методов позволило получить комплексное представление о новых практиках здоровьесберегающего поведения. С одной стороны, удалось описать общие тенденции и охарактеризовать популяцию в целом. С другой стороны, результаты полуструктурированных интервью обеспечили возможность более глубокой интерпретации данных, выраженных в цифровой форме, путем установления контекстов, неразличимых за общими распределениями.

На первом этапе для анализа использовались данные 17 интервью с информантами в возрасте от 26 до 69 лет, среди них 2 мужчины и 15 женщин. Респондентами телефонного опроса стал 861 человек, среди которых 56,2% женщин и 43,8% мужчин. Из общего числа опрошенных на втором этапе 21,7% принадлежат к группе 18–29 лет, 19,9% — 30–39 лет, 15,8% — 40–49 лет, 17,7% — 50–59 лет, 25,0% — 60 лет и старше. Около половины респондентов (51,7%) указали, что имеют хронические заболевания. Поскольку базой настоящего исследования являются жители мегаполиса — Санкт-Петербурга, уровень жизни в котором выше многих российских городов, полученные результаты не могут однозначно распространяться на все население нашей страны. Вместе с тем с определенной долей условности они могут характеризовать жителей иных крупных городов России.

Несмотря на то что в фокусе нашего внимания находились, прежде всего, цифровые технологии, участникам исследования задавались вопросы и об опыте генетического тестирования. Мы стремились описать разнообразие применения горожанами инновационных технологий для заботы о здоровье. В настоящей статье рассматривается лишь один из сюжетов, а именно опыт ДНК-диагностики независимо от мотивации — как при наличии симптомов заболевания, так и в целях профилактики.

РЕЗУЛЬТАТЫ ИССЛЕДОВАНИЯ

Генетическое тестирование на риски развития различных заболеваний когда-либо в своей жизни проходили 9,5% опрошенных, среди мужчин — 9,1%, среди женщин — 9,9%, причем подавляющее большинство делали это более года назад. Вероятно, пандемия COVID-19 могла оказать влияние на этот показатель, сместив приоритеты в беспокойстве о здоровье в пользу нового вируса. Тем не менее очевидно, что частота использования генетических технологий для заботы о здоровье жителями мегаполиса пока не велика и значительно уступает по популярности применению цифровых инноваций. Для сравнения, 48,7% опрошенных когда-либо занимались цифровым селф-трекингом, 32,5% посещали форумы и сетевые сообщества, посвященные вопросам здоровья, 25,2% обращались к услугам телемедицины.

Принципиальных различий в обращении к ДНК-диагностике в зависимости от образования, семейного положения, оценки респондентом своего самочувствия, локуса контроля в отношении здоровья и наличия хронических заболеваний выявлено не было. При этом в группах мужчин и женщин обнаружены некоторые вариации в контекстах применения данной технологии.

Для последних характерна связь практики генетического тестирования с возрастом: частота обращений несколько падает с его увеличением (0,115²), что может объясняться вовлечением молодых женщин в поле репродуктивной генетики [6]. В процессе интервью информантки отмечали, что сталкивались с генетическим тестированием в ситуации беременности или при наличии репродуктивных проблем: «Кроме когда скрининг во время беременности делается — более ничего» (Ж, 39). В некоторых случаях в зону «генетического контроля» попадал и муж: «Слушайте, я нет, точно нет, но муж у меня, по-моему, обращался. Ну это после неудачной беременности, он сдавал какие-то генетические тесты точно, ну чтобы выявить, что не было никаких генетических отклонений у него. Ну, просто, когда сказали, что все нормально, он успокоился и живет дальше. И родился здоровый ребенок» (Ж, 34). При этом участницы исследования не всегда могли объяснить смысл и результаты таких обследований. Женщины, до момента беседы не имевшие опыта ДНК-диагностики, в большинстве случаев осведомлены о возможностях такой процедуры, планируют прибегать к ней при подготовке к рождению ребенка и отмечают важность подобного шага: «Да, я слышала про это, это интересная очень тема. Я не делала, но, когда я решу завести ребенка, я это сделаю. В плане генетических заболеваний» (Ж, 32). Полагаем, что на сегодняшний день рынок репродуктивной генетики остается одним из самых популярных и востребованных в нашей стране.

В группе мужчин обнаружены слабые, но статистически значимые корреляции между вовлечением в ДНК-диагностику и уровнем дохода: к данной процедуре чуть чаще прибегают те, чье финансово-экономическое положение лучше. Одним из косвенных показателей материального достатка служит возможность получить медицинскую помощь по программе ДМС или на платной основе. Несмотря на то что в целом по выборке наиболее популярно обращение к врачу в рамках ОМС, среди мужчин, когда-либо проходивших генетическое тестирование, 42,9% последний раз посещали врача платно (в то время как по ОМС только 34,3%) против 22,5% среди тех, кто никогда этого не делал (-0,186³). Таким образом, услуги генетического тестирования в этой группе чуть сильнее востребованы теми, кто имеет более высокий доход и обладает возможностями обращения к коммерческой медицине. О высокой стоимости генетической диагностики как весомой причине отказа от ее прохождения говорили и информанты в ходе интервью, о чем будет сказано ниже. Одним из факторов выявления генетических рисков здоровью среди мужчин оказывается (не)доверие здравоохранению и потребность в (пере) проверке диагноза и врачебных рекомендаций. В этой группе к данной процедуре несколько чаще прибегают те, кто перепроверял назначения врача в течение последнего года (0,147). Вероятно, в этом случае ДНК-диагностика выступает в качестве одного из инструментов, удовлетворяющих потребность современных пациентов в контроле своего самочувствия и стремлении самостоятельно выяснить причины его ухудшения.

Выявление комбинаций между различными практиками заботы о здоровье выступало в качестве одной из

ключевых задач настоящего исследования. В результате было обнаружено, что использование потенциала генетики связано с вовлеченностью в некоторые цифровые и традиционные способы поддержания хорошего самочувствия. Здесь вновь наблюдаются небольшие различия в группах мужчин и женщин. Если для первых характерна связь опыта генетического тестирования с поиском информации в Интернете (0,114), то для вторых — с посещением форумов и онлайн-сообществ, посвященных вопросам здоровья (0,119). Кроме того, мужчины, проходившие ДНК-диагностику (0,179), чуть чаще женщин (0,109) склонны делиться информацией об опыте выздоровления или жизни с недугом в социальных сетях. Представители обоих полов сочетают генетическое тестирование с обращением к телемедицине (0,142 для мужчин и 0,134 для женщин). При этом мужчинам свойственны корреляции ДНК-диагностики с такими современными способами заботы о здоровье, как контроль питания (0,116) и внимание к психологическому благополучию (0,170). Как видим, определение генетических рисков здоровью сегодня вписано в более широкий репертуар практик поддержания хорошего самочувствия и сочетается с цифровыми и традиционными вариантами. Респонденты, указавшие на наличие опыта генетического тестирования, проявляют значительную активность и в отношении иных современных практик здоровьесберегающего поведения. Кроме того, обнаруженные связи между использованием биомедицинских и цифровых технологий могут объясняться применением последних для получения информации о возможностях генетики, о чем также упоминали информанты в ходе интервью.

Если анализ количественных данных позволил выявить и описать некоторые общие закономерности распространенности генетического тестирования среди жителей крупного города, то результаты интервью дают возможность формулировать предположения о социальных установках в отношении этой технологии и мотивах ее (не) использования. Среди информантов оказались люди, прибегавшие к процедуре ДНК-диагностики и не имеющие подобного опыта, знающие о таких возможностях и мало осведомленные. Нас интересовали ситуации и комплексных исследований — составления ДНК-профиля, и определения рисков развития конкретного заболевания. В ходе беседы речь также заходила об использовании потенциала генетики для получения данных о происхождении и составления карты расселения предков, однако этот сюжет здесь рассматриваться не будет. Отметим лишь, что в этом случае одной из наиболее распространенных является оценка процедуры как развлечения, а получаемых сведений как ненадежных и недостоверных.

В результате анализа качественных данных были выделены типы установок в отношении генетической диагностики, детерминированные в том числе наличием или отсутствием опыта прохождения подобной процедуры. Начнем с группы информантов, никогда не проходивших ДНК-тестирование. Среди них можно выделить сторонников и противников генетического скрининга: тех, кто планирует прибегать к нему в будущем, и тех, кто не видит в такой процедуре смысла. Аргументы «против» можно систематизировать следующим образом.

1) Высокая стоимость комплексного генетического обследования. Доступ к технологиям зависит от финансовых возможностей и региональной

² Здесь и далее если не указано иное, критерий Спирмена, $p < 0,01$.

³ Частота использования тех или иных практик измерена по шкале от более частого к менее частому, вследствие чего возникает отрицательный коэффициент корреляции при положительном направлении связи.

принадлежности человека. Несмотря на то что жители крупных городов обладают определенными преимуществами в этом отношении, фактор стоимости услуг оказывается значимым и для них. «С одной стороны, я не делала, потому что это очень дорого, это не так просто. Чтобы получить круглый скрининг — я понимаю, что это будет достаточно кругленькая суммочка» (Ж, 39). Экономические ресурсы влияют и на решение ограничиться набором отдельных показателей для диагностики: «Ну не полный, потому что полный все-таки дорогой, они недешевые. Поэтому за какие-то бешеные бабки я, конечно, это делать не буду» (Ж, 42).

- 2) Недоверие к полученным результатам, которые рассматриваются как ненадежные. В свою очередь, эта «ненадежность» обосновывается двояко. Во-первых, само генетическое знание воспринимается как сомнительное и недостаточно авторитетное. Полагаем, что определенный вклад в такое понимание генетической информации вносит ее проникновение в медиапространство (социальные сети, телевидение). «Это знаете, (смеется) генетическое тестирование проходит из серии того, что у бабушки идет вегето-сосудистая дистония, у мамы вегето-сосудистая дистония, вроде как мне тоже поставили вегето-сосудистую дистонию, но вот, видимо, определили генетическое заболевание (смеется)» (Ж, 29). Во-вторых, компании, предоставляющие услуги ДНК-диагностики, подозреваются в преследовании прежде всего экономических интересов и получении выгоды. «Нет, я считаю, что эти все центры направлены на одну цель: выкачать у людей как можно больше денег. Напишут они с три короба, много чего» (М, 53). «Скрытая повестка» приписывается и тем, кто занимается продвижением генетических исследований. «Нет, нет, слышала, но не сдавала, и мысли такой сдать не возникало. Мне кажется, это больше разрекламированное мероприятие, и даже учитывая то, что это делают, по крайней мере мне попадалось, ну из знакомых никто не делал, а то, что я вижу — это делают допустим блогеры за рекламу, это такой больше рекламный ход, трюк» (Ж, 39).
- 3) Нежелание знать результаты ДНК-диагностики, своеобразный фатализм в отношении здоровья. Такие информанты не знают о своих рисках и предпочитают оставаться в неведении по принципу «меньше знаешь, крепче спишь» (Ж, 35). Несмотря на осознание преимуществ в деле превенции и профилактики, предоставляемых генетическим тестированием, участники исследования осознанно отказываются от таких возможностей, мотивируя это нежеланием жить в ожидании болезни. «... у меня есть некая боязнь результатов, потому что мне кажется, когда ты знаешь, что впереди тебя ждет какой-то Паркинсон, вот, легче жить и наслаждаться сегодняшним днем. Чтобы потом было чего вспомнить, нежели жить в предвкушении, когда это проявится... Сейчас, через год или через 10 лет. Но это, наверное, немного страусиная позиция. Потому что некоторые болезни можно предотвратить, зная, что у тебя к этому есть предрасположенность» (Ж, 39). Избегание информации о болезни до проявления симптомов («знать об этом не хочу» (Ж, 31; Ж, 39)) и соответственно, тревоги, неготовность становиться «пациентом-в-ожидании» — вот ключевой смысл этого аргумента. «А потом, еще че-нибудь узнаешь нехорошее,

что же тебе потом с этим жить? А так живешь, и тебе легче. Легче» (М, 39). Важно отметить, что в этом случае информант, как правило, самостоятельно определяет необходимость для себя подобной процедуры и находится вне коммуникации с врачом. «Нет, нет. Это вообще врачи никогда не говорят. Это я сам узнал, через интернет всякие, вот эти вещи. То есть это не так, не от врача услышал, короче» (М, 39). Несмотря на то что участники исследования демонстрируют значительную активность и осознанность в деле сохранения здоровья, используют для этого различные современные технологии, именно последствия генетического тестирования, способные вызвать изменения в их образе жизни и самовосприятии, вызывают у них наибольшие опасения.

Несмотря на популярность «фаталистических» представлений, среди опрошенных встречались и такие, кто сообщал о своих намерениях обратиться к ДНК-диагностике в будущем по принципу «кто предупрежден, то вооружен». «К сожалению, я такой тест не проходила, но очень хочется пройти. Мне интересна вся эта история. Слышала разные мнения, не все этому доверяют. Единственное, что, видимо, он не попадался мне на глаза, или попадался в тот момент, когда я не могла себе его позволить. Но считаю, что это важная история, которую стоит сделать... Про себя и с теми рисками, которые возможны в наследственности. Мне кажется это важно» (Ж, 28).

В выборку также попали информанты, имевшие опыт генетических обследований, однако их позиции в отношении использования полученных данных варьируют.

- 1) Приобретенная в ходе комплексной диагностики информация становится элементом идентичности и создает ощущение контроля над здоровьем и жизнью в целом. «Я говорю, я не люблю сюрпризы. Мне нужно знать все заранее, тогда я могу подготовиться к любым условиям... И для меня знание является определяющим фактором. Если я знаю, я буду как-то действовать. Или бездействовать, но с моим информированным согласием» (Ж, 26). Здоровье превращается в достижение, оказывается результатом кропотливой и каждодневной работы. В этом случае в нарративах информантов проявляется и семейный характер генетического тестирования [9]. «Ну и там всякие прикольные штуки, что у меня то ли склонность какая-то генетическая к мышечной дистрофии, и склонность к потере, я не помню, то ли зрения, то ли слуха — одного из. И это на самом деле важно, потому что потом, если детей иметь, можно вдвоем сдать тест и посмотреть, на что рассчитывать» (Ж, 26). Важно отметить, что инициатором полного генетического скрининга выступает сам пациент.
- 2) Иначе обстоит дело в ситуации определения генетической обусловленности имеющихся заболеваний. Как правило, в этом случае процедура осуществляется по рекомендации врача, а полученные сведения не используются и не меняют образ жизни информанта. Генетические данные воспринимаются как приговор — руководство к бездействию, формируется уверенность, что изменить ничего нельзя. Опрошенные демонстрируют фатализм, но уже при наличии симптомов недуга. «Это не была моя инициатива... Я получила положительный результат. ...Когда я об этом узнала сначала, я очень расстроилась, потому что это перспективы очень неприятные. Я переживала. И конечно, если бы можно было как-то купить это,

я бы купировала. Ну а поскольку генетическое, и это никак теперь не купировать — ну я и не купирую, ну как бы да. Вот я узнала, что у меня генетическое это. Что все способы борьбы будут впустую... Невозможно, как объяснила мне невролог... Я не жду, но я понимаю, что это может быть... так же, как со смертью. Ты понимаешь, что ты умрешь. Когда — непонятно. Ты ее ждешь? Нет, не ждешь. Но ты знаешь, что так будет. Вот так» (Ж, 42). Возможна и ситуация, когда имеющиеся симптомы не снижают качество жизни информанта, а потому информация о ДНК не вносит изменений в его образ жизни. «Есть у меня такая болезнь, которая генетическая, и мне сказали, что для того, чтобы ее подтвердить, нужно сдать анализ генетический. Я генетический анализ сдала, мне подтвердили, что да — это она. Но это было на единичную конкретную болезнь, которую подозревали. Ну я использую эту информацию, потому что ее нужно знать врачам, которые боятся, что у меня гепатит. И я им регулярно сообщаю, а еще у меня вот это, а еще у меня вот это. И все, больше это никак не влияет на мой образ жизни, никак не влияет на мой стиль жизни, вообще никак не влияет, просто надо сообщать врачам, чтобы они не пугались, если я вдруг пожелтела» (Ж, 37). Вероятно, тот факт, что идея о необходимости проведения ДНК-диагностики принадлежит врачу, а не пациенту, влияет на мотивацию последнего и влечет дальнейшее (не) использование информации; она отчуждается от информанта.

ВЫВОДЫ

Полученные в ходе эмпирического исследования результаты позволяют заключить, что сегодня генетическое тестирование не пользуется широкой популярностью среди населения — лишь около 9% опрошенных когда-либо прибегали к подобной процедуре. Несмотря на то что традиционные социально-демографические характеристики, а также некоторые показатели отношения к здоровью не детерминируют вовлеченность в генетические обследования, были выявлены различия в группах мужчин и женщин. К ДНК-диагностике чуть чаще обращаются молодые женщины, а также мужчины, имеющие более высокий доход и не доверяющие современной медицине. Полагаем, что обнаруженные вариации отражают состояние рынка генетических услуг в нашей стране. Наиболее развит сегмент репродуктивной генетики, а доступ к потребительской геномике детерминируется финансово-экономическими возможностями. Вместе с тем использование потенциала генетики встроено в широкий репертуар современных способов заботы о здоровье, среди которых наиболее распространены цифровые практики.

Помимо финансовых возможностей на вовлечение в потребительскую геномику влияют и недостаточное

доверие генетической информации, и подозрение игроков рынка генетических услуг в преследовании экономических целей. Но более важным аргументом «против» выступает восприятие генетической информации как приговора, который участники исследования не стремятся узнавать до приведения его в действие — момента возникновения симптомов. Данная установка крайне интересна, поскольку присуща тем, кто усвоил ценности здорового образа жизни и демонстрирует интенсивную заботу о себе. Информанты избегают получения генетической информации, поскольку риски приравниваются к наличию заболевания, а здоровье — к генетическому профилю, что делает бессмысленной любую активность в отношении собственного самочувствия и создает ощущение потери контроля над своей жизнью. Одним из важных постулатов идеологии здорового образа жизни является возможность улучшения здоровья и профилактики болезней путем различных практик и манипуляций; будущее не предопределено, а открыто разным вариантам, зависимым от предпринимаемых человеком усилий. В случае генетического тестирования складывается убежденность в предзаданности будущего — будущего, которое нельзя изменить. Вероятно, этим обстоятельством может объясняться большая популярность цифровых технологий, которые дают человеку уверенность в возможности управления своим здоровьем и благополучием. В результате участники исследования не желают становиться пожизненными «пациентами-в-ожидании», даже при наличии симптомов, а реализуют «право не знать».

Полагаем, что обнаруженные установки в отношении ДНК-диагностики обусловлены недостаточной информированностью населения о вероятностном характере генетического знания и о мультифакторном характере большинства заболеваний. Как правило, пациент черпает информацию о потенциале генетики из Интернета и массмедиа, а решение о тестировании принимает самостоятельно. В случае, когда врач, а часто им оказывается не специалист-генетик, рекомендует пройти данную процедуру, он разделяет мнение о неотвратимом характере получаемых результатов, а соответственно, и будущего пациента.

Как ни парадоксально, распространенные сегодня представления о генетике противоречат культивируемой идеологии здорового образа жизни, предполагающей способность человека корректировать свое здоровье. А потому препятствием рутинизации практик генетического тестирования оказывается не недостаточная готовность пациента активно заботиться о себе, а потребность в возможности влиять на исход собственных усилий. Без просветительской работы, раскрывающей потенциал, возможности и ограничения генетических исследований, тесной коммуникации в системе «врач-пациент», овладения непрофильными медицинскими специалистами генетическими знаниями, вовлечение населения в процедуры ДНК-диагностики останется сложной задачей.

Литература

1. Lock M, Nguyen VK. An Anthropology of Biomedicine. Oxford: Blackwell. 2010; 506 p.
2. Тищенко П. Д., редактор. Рабочие тетради по биоэтике. Вып. 24: Философско-антропологические основания персонализированной медицины (междисциплинарный анализ): сб. науч. ст. М.: Издательство Московского гуманитарного университета. 2016; 168 с.
3. Тищенко П. Д., редактор. Рабочие тетради по биоэтике. Вып. 21: Философско-антропологические основания персонализированной медицины (междисциплинарный анализ): сб. науч. ст. М.: Издательство Московского гуманитарного университета. 2015; 208 с.
4. Долгов А. Ю. Геномная медицина в России: этос науки, государственные интересы и ожидания пациентов. В книге:

- Гребенщикова Е. Г., редакторы. Социогуманитарные контуры геномной медицины: коллективная монография. Москва: ИНИОН РАН. 2021; 186–202 с.
5. Курленкова А. С. «Естественно, дети»: Биополитика или биоответственное родительство (на приеме у врача-генетика). *Человек*. 2019; 30 (6): 112–129.
 6. Лехциер В. Л., Шекунова Ю. О. Генетизация с точки зрения генетиков: направления, проблемы и перспективы персонализированного и предиктивного молекулярно-генетического тестирования в России. *Экономическая социология*. 2022; 23 (3): 129–159.
 7. Широков А. «По-русски говорите»: сообщение информации и обратная связь во взаимодействии врача-генетика и пациента. *Laboratorium: журнал социальных исследований*. 2019; 11 (2): 125–148.
 8. Войнилов Ю., Полякова В. Мое тело — моя крепость: Общественное мнение о биомедицинских технологиях. *Социология власти*. 2016; (1): 185–207.
 9. Воронцова М. В., Гребенщикова Е. Г., Ижевская В. Л. Социогуманитарные контуры геномной медицины. В книге: Гребенщикова Е. Г., редакторы. Социогуманитарные контуры геномной медицины: коллективная монография. Москва: ИНИОН РАН. 2021; 11–23 с.

References

1. Lock M, Nguyen VK. *An Anthropology of Biomedicine*. Oxford: Blackwell. 2010; 506 p.
2. Tishchenko PD, redaktor. *Rabochie tetradi po biojetike*. Vyp. 24: *Filosofsko-antropologicheskie osnovaniya personalizirovannoj mediciny (mezhdisciplinarnyj analiz)*: sb. nauch. st. M.: Izdatel'stvo Moskovskogo gumanitarnogo universiteta. 2016; 168 s. Russian.
3. Tishchenko PD, redactor. *Rabochie tetradi po biojetike*. Vyp. 21: *Filosofsko-antropologicheskie osnovaniya personalizirovannoj mediciny (mezhdisciplinarnyj analiz)*: sb. nauch. st. M.: Izdatel'stvo Moskovskogo gumanitarnogo universiteta. 2015; 208 s. Russian.
4. Dolgov AY. *Genomnaja medicina v Rossii: jetos nauki, gosudarstvennye interesy i ozhidaniya pacientov*. V knige: Grebenshnikova EG, redaktory. *Sociogumanitarnye kontury genomnoj mediciny: kolektivnaja monografija*. Moskva: INION RAN. 2021; 186–202 s. Russian.
5. Kurlenkova AS. «Naturally, Children»: Bio-politics/Bio-responsible Parenthood (Scenes at a medico-genetic Consultation). *Chelovek*. 2019; 30 (6): 112–129. Russian.
6. Lekhtsier V, Shekunova Y. *Genetizatsiya s tochki zreniya genetikov: napravleniya, problemy i perspektivy personalizirovannogo i prediktivnogo molekulyarno-geneticheskogo testirovaniya v Rossii*. *Journal of Economic Sociology = Ekonomicheskaya sotsiologiya*. 2022; 23 (3): 129–159. Russian.
7. Shirokov A. «Po-russki govornite»: soobshhenie informacii i obratnaja svjaz' vo vzaimodejstvii vracha-genetika i pacienta. *Laboratorium: zhurnal social'nyh issledovanij*. 2019. 11 (2): 125–148. Russian.
8. Voynilov Y, Polyakova V. *Moe telo — moia krepost': obshchestvennoe mnenie o biomeditsinskikh tekhnologiakh*. 2016; 28 (1): 185–207. Russian.
9. Voroncova MV, Grebenshnikova EG, Izhevskaja VL. *Sociogumanitarnye kontury genomnoj mediciny*. V knige: Grebenshnikova EG, redaktory. *Sociogumanitarnye kontury genomnoj mediciny: kolektivnaja monografija*. Moskva: INION RAN. 2021; 11–23 s. Russian.