

Шекунова Юлия Олеговна

ПРОЦЕСС ГЕНЕТИЗАЦИИ: ИНСТИТУЦИОНАЛЬНЫЕ ПРОБЛЕМЫ
ПРИМЕНЕНИЯ СОВРЕМЕННЫХ ПРЕДИКТИВНЫХ БИОТЕХНОЛОГИЙ
В ПОВСЕДНЕВНОЙ ЖИЗНИ БОЛЬШОГО РОССИЙСКОГО ГОРОДА

5.4.4 – Социальная структура, социальные институты и процессы

Диссертация
на соискание ученой степени
кандидата социологических наук

Научный руководитель:
доктор философских наук, профессор
Лехциер Виталий Леонидович

ОГЛАВЛЕНИЕ

ВВЕДЕНИЕ.....	4
ГЛАВА 1 ПРОЦЕСС ГЕНЕТИЗАЦИИ ПОВСЕДНЕВНОСТИ И МЕЖДУНАРОДНЫЙ ОПЫТ ЕГО ИССЛЕДОВАНИЯ В ИНСТИТУЦИОНАЛЬНОЙ СРЕДЕ И ЗА ЕЕ ПРЕДЕЛАМИ	
1.1 Процесс как социологическая категория. Институционализация как социальный процесс.....	24
1.2 Процесс медиализации и генетизации повседневной жизни – история и теория этих понятий в мировой социальной науке.....	37
1.3 Опыт международных эмпирических исследований применения современных биотехнологий в повседневной жизни.....	50
ГЛАВА 2 ИИНСТИТУЦИОНАЛИЗАЦИЯ СОВРЕМЕННЫХ ПРЕДИКТИВНЫХ БИОТЕХНОЛОГИЙ ГЛАЗАМИ ВРАЧЕЙ И ПРЕДСТАВИТЕЛЕЙ БИОЛОГИЧЕСКОЙ НАУКИ (РЕЗУЛЬТАТЫ КАЧЕСТВЕННОГО ИССЛЕДОВАНИЯ	
2.1 Процесс генетизации повседневной жизни: реальные практики, институциональные проблемы и ожидания.....	67
2.2 Процесс внедрения в повседневную жизнь клеточных технологий с позиции специалистов банков пуповинной крови: реальные практики, институциональные проблемы и ожидания.....	95
ГЛАВА 3 ПРОЦЕСС ВНЕДРЕНИЯ СОВРЕМЕННЫХ ПРЕДИКТИВНЫХ БИОТЕХНОЛОГИЙ ГЛАЗАМИ НАСЕЛЕНИЯ БОЛЬШОГО РОССИЙСКОГО ГОРОДА	
3.1 Опыт обращения населения к современным биотехнологиям: мотивы и факторы прохождения предиктивного генетического тестирования и сохранения пуповинной крови.....	110
3.2 Анализ готовности жителей г. Самары к использованию современных предиктивных биотехнологий.....	125
ЗАКЛЮЧЕНИЕ	154
СПИСОК ЛИТЕРАТУРЫ	159

ПРИЛОЖЕНИЕ 1 Гайд интервью с институциональными генетиками и представителями биологической науки.....	179
ПРИЛОЖЕНИЕ 2 Гайд интервью со специалистами банков пуповинной крови.....	180
ПРИЛОЖЕНИЕ 3 Гайд интервью с жителями большого российского города, имеющими опыт обращения к предиктивным биотехнологиям.....	181
ПРИЛОЖЕНИЕ 4 Бланк полужформализованного интервью с жителями большого российского города	182
ПРИЛОЖЕНИЕ 5 Таблицы с основными результатами исследования.....	189

ВВЕДЕНИЕ

Актуальность темы исследования. Отечественное здравоохранение переживает разнообразные институциональные изменения, в том числе связанные с внедрением новых предиктивных (то есть предсказательных) генетических и клеточных технологий¹. Происходящие в сфере здравоохранения процессы затрагивают не только представителей институциональной среды, профессиональных медиков, но и потребителей биотехнологий, все население страны. Однако, несмотря на поддержку государства и интерес частного бизнеса к новым предиктивным и персонализированным биотехнологиям, их внедрение в повседневную жизнь сопряжено с рядом институциональных проблем.

Заинтересованность государства в новейших генетических и клеточных технологиях подтверждается приказом № 86 от 24 апреля 2018 года Министерства здравоохранения «Об утверждении концепции предиктивной, превентивной и персонализированной медицины» в качестве приоритетной задачи отечественного здравоохранения»². В частности, среди поэтапных мер развития отрасли предиктивного генетического тестирования можно обнаружить отдельный норматив по программе госгарантий в 2019 г., способствующий введению персонализированной онкопомощи, а также упоминание о генетической паспортизации населения в президентском Указе № 97 от 11 марта 2019 года³. С 2023 года все новорожденные в рамках ОМС проходят скрининг не на пять, а на 36 наследственных заболеваний, чтобы иметь возможность принять превентивные меры.

Обозначенные государственные приоритеты способствовали наращиванию в России потенциала частных компаний, представляющих

¹ Здесь и далее под клеточными технологиями будет иметься в виду технология забора/хранения пуповинной крови новорожденного

² Об утверждении Концепции предиктивной, превентивной и персонализированной медицины. Приказ Министерства образования от 24 апреля 2018 г. № 86.

³ Шубина Д., Мыльников М., Гриценко П. Ведёт себя по-мутантски: как онкогенетика погружается в программу госгарантий. 2021; Мыльников М. «Онкоатлас» устроит производство тест-систем для онкогенетических заболеваний. 2022; «Об Основах государственной политики Российской Федерации в области обеспечения химической и биологической безопасности на период до 2025 года и дальнейшую перспективу». 2019.

потребителю услуги по персональному генетическому тестированию для нужд клинической практики с целью сделать обследование и возможное последующее лечение более эффективным. Так, по оценкам экспертов, с 2003 года в России около 20 тыс. пациентов получили генетические паспорта (совокупный анализ генов индивида, ответственных за его здоровье и долголетие)¹.

Что же касается отрасли клеточных технологий, процедура забора пуповинной крови новорожденных является сегодня рутинной во многих родильных домах страны. Для частного хранения банки пуповинной крови предлагают услуги по сохранению стволовых клеток пуповинной крови и стволовых клеток пупочного канатика (они обладают различным лечебным потенциалом и применяются в разных медицинских областях). Несмотря на отставание России от мировых темпов сохранения биоматериала (закладывается 0.36% от числа всех родов против 2.5% в США), в стране наблюдается положительная динамика по росту интереса населения к данной процедуре, а в биобанках хранится более 50 тыс. частных образцов стволовых клеток пуповинной крови².

Обозначенные технологии и процесс их внедрения в повседневную жизнь и клинические практики, с одной стороны, порождают активное отношение человека к своему будущему, новые формы «генетической ответственности»³ и даже новые жанры автобиографического нарратива, рассказывающего о поведении человека после прохождения предиктивного генетического тестирования. С другой стороны, с самого начала предиктивная медицина рассчитывает на изменение общественного сознания в сторону большей «партиципации», то есть проявления готовности индивида участвовать в выявлении возможных патологий (как собственных, так и у

¹ «Российский рынок генетического тестирования». 2020.

² Полубояринов А. Акции ММЦБ: потенциал дивидендов. 2021; Менткевич Г.Л., Исаев А.А, Приходько А.В. и др. О современном статусе и перспективах развития клинически значимых клеточных технологий: главное не мешать!. 2020.

³ Novas C., Rose N. Genetic Risk and the Birth of the Somatic Individual. 2000.

своих детей) и их дальнейшей коррекции (фармакологической или хирургической).

Но готово ли российское здравоохранение обращаться к персональной генетической информации или стволовым клеткам пуповинной крови для лечения и профилактики болезней пациентов? Хотят ли жители российских городов знать свое будущее, о котором сообщает предиктивный генетический тест? Готовы ли жители больших городов предпринимать медицинскую заботу о собственном будущем или будущем своих детей/внуков? Эти назревшие вопросы нуждаются в эмпирическом социологическом изучении. Они тем более актуальны, что наиболее востребованные предиктивные и превентивные технологии, такие как генетический паспорт на предрасположенность к заболеваниям и забор крови новорожденного, становятся относительно доступными для населения (стоят от 8 до 40 тыс. рублей). Поэтому, как констатируют эксперты, существенно возрастает роль субъективной готовности к использованию новых медицинских технологий и к медиализированному управлению собственным будущим.

Степень разработанности проблемы исследования. Изучение процесса как социальной категории имеет достаточно долгую историю. Особое значение в этом ключе имеют работы П. Сорокина, Я. Щепаньского, А. Смолла, Р. Парка и Э. Бэрджесса¹. Ценным для диссертации стали понятие и типология социального процесса П. Штопки, а также его понятие социального изменения². Процесс институционализации изучали такие социологи, как П. Бергер и Т. Лукман, Э. Гидденс, а также представители экономической социологии – Т. Веблен, Дж. Коммонс, в том числе представители нового институционализма – Д. Норт, Дж. Хасс, Дж. Мэйер и Б. Роуэн, П. Димаджо и У. Пауэлл.³ Среди отечественных ученых,

¹ П.А. Сорокин. Социальная и культурная динамика. 2006; Щепаньский Я. Элементарные понятия социологии. 1968; Small A. General sociology. 1905; Park R. E., Burgess E. W. Introduction to the Science of Sociology. 1921.

² Штопка П. Социология. Анализ современного общества. 2005; Штопка П. Социология социальных изменений. 1996.

³ Бергер П., Лукман Т. Социальное конструирование реальности. Трактат по социологии знания. 1995; Гидденс Э. Устроение общества. Очерк теории структуризации (2-е изд.). 2005; Веблен Т. Теория праздного класса. 1984; Commons J.R. Institutional economics. 1934; Норт Д. Институты, институциональные изменения и функционирование экономики. 1995; Дж. Хасс. Социологический неинституционализм и анализ организаций (предисловие к разделу). 2007; Мейер Дж., Роуэн

работающих в области новых институциональных теорий, можно выделить В.В. Радаева и Р.М. Нуреева¹.

Медикализация как социальный процесс также имеет свою историю изучения в мировой социальной науке. Впервые возникнув в 1970-е годы, интерес к вопросам здоровья различных групп и населения в целом не угасает. Можно обозначить таких значимых в этой области исследователей, как Т. Шаш, И. Зола, И. Иллич, М. Фуко, Х. Баер, М. Зингер, И. Сассер². Актуальными проблемами процессов медикализации повседневности и медикализации рисков, связанных с новыми биотехнологиями (в том числе генетическими), посвящены работы социологов и антропологов Питера Конрада, Маргарет Лок³.

Исследование генетизации как социального процесса имеет не столь давнюю историю. Родоначальницей термина «генетизация» является эпидемиолог и социальный исследователь Э. Липпман (термин введен ею в начале 1990-х годов)⁴. Продолжают разговор о генетизации общества такие ученые, как М. Аррибас-Айлон, К. Вайнер, П. Мартин, М. Ричардс, Р. Таттон, А. Хэджеко, К. Уилл и В. Павон⁵. Несмотря на то, что их исследования носят в основном теоретический характер, существуют и эмпирическое изучение феномена генетизации в социальных науках, и, в частности, изучение предиктивного генетического тестирования. Наиболее известно в этом отношении исследование медицинского антрополога Маргарет Лок⁶, которая

Б. Институционализированные организации: формальная структура как миф и церемониал. 2011; Димаджио П. Дж., Пауэлл У. В. Еще раз о «железной клетке»: институциональный изоморфизм и коллективная рациональность в организационных 2010.

¹ Радаев В.В. Новый институциональный подход и деформализация правил в российской экономике. 2001; Нуреев Р.М. Введение. Эволюция институциональной теории. 2005.

² Szasz T. The Medicalization of Everyday Life: Selected Essays. 2007; Zola I. Medicine as an Institute of Social. 1972; Illich I. Medical Nemesis: The expropriation of health. 1976; Illich I. Medical Nemesis. 2003; Фуко М. Рождение клиники. 2010; Foucault, M. The Politics of Health in the Eighteenth Century. 1980; Baer H., M. Singer, I. Susser. Medical Anthropology and the World System. 2003.

³ Conrad P. The Medicalization of Society: On the Transformation of Human Conditions into Treatable Disorders. 2007; Lock M. An Anthropology of Biomedicine. Co-authored with Vinh-Kim Nguyen. 2010.

⁴ Lippman A. Prenatal Genetic Testing and Screening: Constructing Needs and Reinforcing Inequities. 1991; Lippman A. Led (astray) by genetic maps: The Cartography of the Human Genome and Health Care. 1992.

⁵ Arribas-Ayllon M. After Geneticization. 2016; Weiner K, Martin P, Richards M, Tutton R. Have we seen the genetization of society? Expectation and evidence. 2017; Hedgecoe A. Reinventing diabetes: Classification, division and the geneticization of disease. 2002; Hedgecoe A.M. Expansion and uncertainty: Cystic fibrosis, classification and genetics. 2003; Will C.M., Armstrong D., Marteau T.M. Genetic unexceptionalism: Clinician accounts of genetic testing for familial hypercholesterolaemia. 2010; Pavone V., Arias F. Beyond the geneticization thesis: The political economy of PGD/PGS in Spain. 2012.

⁶ Lock M. et al. Susceptibility Genes and the Question of Embodied Identity. 2007.

анализировала респондентов, прошедших генетическое тестирование на предрасположенность к болезни Альцгеймера. Конструирование в процессе генетизации т.н. «предсимптомного больного» описывает медицинский антрополог Моника Конрад¹. В своей работе она анализирует также, что происходит с институтом семьи, если одни члены семьи решают пройти генетическое тестирование, а другие отказываются. Влиянию геномной (термин используется как синоним «генетической») медицины на семейную жизнь, отношения между поколениями посвящены работы К. Финклер². В мировой науке внимание уделяется и процессу принятия решения о прохождении тестирования до, во время и после прохождения генетической консультации, выявляются факторы, влияющие на желание знать или не знать свой генетический статус, в том числе и реализуемое «право на незнание» собственного будущего (Р. Рапп, К. Броунер, К. Апс, Э. Петерсон³).

Об управлении рисками, в том числе генетически «воплощенном риске», порождении геномной медициной особой тревоги у людей, приравнивании вероятности развития заболевания к самой болезни и порождении новых стилей жизни в отношении самого себя в связи с генетическими прогнозами пишут социологи Р. Кастельс, А.М. Кавана, Д. Луптон, Н. Роуз, К. Новас, Р. Ароновиц⁴.

Большой пласт исследований посвящен готовности к прохождению разных видов генетического тестирования среди населения и готовности врачей внедрять генетическое тестирование в клиническую практику (работы

¹ Konrad M. Narrating the New Predictive Genetic: Ethics, Ethnography and Science. 2005.

² Finkler K. Experiencing the New Genetics: Kinship and Family on the Medical Frontier. 2000; Finkler K. The Kin in the Gene: The Medicalization of Family and Kinship in American Society. 2001.

³ Rapp R. Testing Women, Testing the Fetus: The Social Impact of Amniocentesis. 1999; Browner C. Can Gender "Equity" in Prenatal Genetic Services Unintentionally Reinforce Male Authority? In Reproductive Disruptions: Gender, Technology, and Biopolitics in the New Millennium, ed. Marcia Inhorn. 2007; Apse K. et al., Perceptions of Genetic Discrimination Among At-Risk Relatives of Colorectal Cancer Patients. 2004; Peterson E.A. et al. Health Insurance and Discrimination Concerns and BRCA1/2 Testing in a Clinic Population. 2002.

⁴ Castel R. From Dangerousness to Risk. In The Foucault Effect: Studies in Governmentality, ed. Graham Burchell et al. 1991; Kavanagh A.M., Broom D.H. Embodied Risk: My Body, Myself. 1998. Lupton D. The Imperative of Health: Public Health and the Regulated Body. 1995; Novas C. and Rose N. Genetic Risk and the Birth of the Somatic Individual. 2000; Rose N. The Politics of Life Itself: Biomedicine, Power, and Subjectivity in the Twenty-First Century. 2007; Aronowitz R.A. The converged experience of risk and disease. 2009;

А.М. Исса, Н. Абдо, К. Джаясингх, К.Л. Графф, С.Д. Тэйлор, М. Хаэтала¹). В частности, среди значимых факторов (не)обращения и (не)назначения предиктивных генетических тестов выделяют клиническую и аналитическую (не) достоверность тестирования, финансовую доступность, конфиденциальность персональных генетических данных и потенциальную дискриминацию.

Практики сохранения/применения пуповинной крови новорожденного также попадала в фокус внимания социальных ученых. Так, К. Уолдби, С. Армитаж поднимают проблему общественной солидарности вследствие увеличения рынка частного биобанкирования и сокращения донорских программ; С. Вэйнрайт, К.Н. Браун и А. Крафт поднимают вопрос «капитализации надежды» на применение сохраненных стволовых клеток в условиях низких реальных показателей использования; Г. Катц и Г. Манголд изучают информированность населения о банках пуповинной крови и желание донировать материал².

Отечественные социальные и гуманитарные науки также активно исследуют процесс медиализации повседневной жизни. В ИФ РАН сложилась традиция изучения т.н. медицины 4П (результаты коллективного научного проекта под руководством П.Д. Тищенко, изложенные в нескольких выпусках «Рабочих тетрадей по биоэтике»)³. Значительную роль играют исследования В.Л. Лехциера, Д.В. Михеля, Р.Р. Беялетдинова⁴.

¹ Issa A. M., Tufail W., Hutchinson J. et al. Assessing patient readiness for the clinical adoption of personalized medicine. 2009; Abdo N., Ibraheem N., Obeidat N. et al. Knowledge, Attitudes, and Practices of Women Toward Prenatal Genetic Testing. 2018; Jayasinghe K., Quinlan C., Mallett A. J. et al. Attitudes and Practices of Australian Nephrologists Toward Implementation of Clinical Genomics. 2021; Gaff C.L., Winship M., Forrest M. et al. Preparing for genomic medicine: a real world demonstration of health system change. 2017; Taylor S. D. Predictive genetic test decisions for Huntington's disease: Elucidating the test/no-test dichotomy. 2005; Hietala M., Hakonen A., Aro A.R. et al. Attitudes toward genetic testing among the general population and relatives of patients with a severe genetic disease: a survey from Finland. 1995.

² Waldby C. Stem Cells, Tissue Cultures and the Production of Biovalue. 2002; Waldby C. Umbilical Cord Blood: From Social Gift to Venture Capital. BioSocieties. 2006; Armitage S. Cord Blood Banking Standards: Autologous Versus Altruistic. 2016; Wainwright S.P., Williams C.M., M. Cribb, A. Cribb. Stem Cells, Translational Research and the Sociology of Science. 2009; Marcon A.R., Murdoch B., Caulfield T. Peddling Promise? An Analysis of Private Umbilical Cord Blood Banking Company Websites in Canada. 2021; Brown N., Kraft A. Blood Ties: Banking the Stem Cell Promise. 2006; Katz G., Mills A., Garcia J. et al. Banking Cord Blood Stem Cells: Attitude and Knowledge of Pregnant Women in Five European Countries. 2021; Mangold G., Meyer-Monard S., Tichelli A. et al. Controversies in Hybrid Banking: Attitudes of Swiss public Umbilical Cord Blood Donors Toward Private and Public Banking. 2021.

³ Рабочие тетради по биоэтике / под редакцией П.Д. Тищенко. 2016, 2017, 2018.

⁴ Лехциер В.Л. Болезнь: опыт, нарратив, надежда. Очерк социальных и гуманитарных исследований медицины. 2018; Михель Д.В. Медиализация как социальный феномен. 2011; Беялетдинов Р.Р. Социогуманитарные аспекты становления персонализированной медицины.

Сформировался пласт социальных исследований здоровья как ресурса, капитала и здоровьесберегающих практик (З.Х. Саралиева, С.А. Судьин, А.М. Бекарев, Е.С. Бердышева и Б.А. Белявский, С.С. Шматова)¹. Изучается выбор пациента, который он совершает в разных клинических ситуациях (В.Л. Лехциер, А.С. Готлиб, И.Е. Финкельштейн, А.А. Темкина и Е.А. Здравомыслова, С.А. Ефименко)². В фокус внимания исследователей попадает цифровизация медицинской помощи (А.Д. Доника, Н.В. Присяжная и С.В. Павлов)³.

При этом в отечественной науке исследования процесса генетизации носят преимущественно теоретический характер, а сам феномен рассматривается чаще всего с этико-философских, биоэтических и правовых позиций (Е.Г. Гребенщикова, О.В. Попова, Г.Б. Юдин, С.Ю. Шевченко и А.Г. Шестак)⁴.

Эмпирические социологические исследования процесса генетизации в отечественной социальной науке встречаются достаточно редко. Например, Е.С. Богомягкова рассматривает генетизацию как социально-эпистемологический феномен, и особый интерес представляет ее исследование повседневных практик генетизации, в котором отражены представления о типичных потребителях генетических услуг и аргументы «против» прохождения тестирования⁵. Работа Ю. Войнилова и В. Поляковой также демонстрирует напряженность россиян по отношению к биомедицинским технологиям⁶. А.С. Угарова делает обзор международных

¹ Социальные контексты здоровья: монография / З.Х. Саралиева, С.А. Судьин, А.М. Бекарев, Г.Л. Воронин [и др.]. 2020; Бердышева Е.С., Белявский Б.А. Вариативность ценности здоровья в социальных полях: вызовы и стимулы самосохранительных практик. 2021; Шматова С.С. Опыт социологической интерпретации практик здоровьесберегающего поведения. 2015..

² Лехциер В.Л., Готлиб А.С., Финкельштейн И.Е. Медицинский выбор хронических больных в крупном российском городе: ситуации, практики, факторы. 2019; Здравомыслова Е.А., Темкина А. А. Доверие и сотрудничество врача-гинеколога и пациентки. 2012; Ефименко С.А. Социология пациента. 2007.

³ Доника А.Д. Информационные экосистемы оказания медицинской помощи: превентивность или стигматизация?. 2023; Присяжная Н.В., Павлов С.В. Социогуманитарное знание и цифровизация медицинского образования и здравоохранения. 2021.

⁴ Гребенщикова Е. Г. Биотехнонаука и границы улучшения человека. 2016; Попова О. В. Исследование этических проблем генетики в отечественной философской традиции (к истории идеи биотехнологического конструирования человека). 2017; Юдин Г. Б. «Генетическое тело»: политика генетического редукционизма в современном естествознании. 2019; Шевченко С.Ю., Шестак А.Г. Нормативная и дескриптивная неопределенность в геномной медицине. 2019.

⁵ Богомягкова Е. С. «Генетизация» общества: технологии и интересы. 2016; Богомягкова Е.С. Генетическое тестирование в практиках заботы о здоровье (по материалам эмпирического исследования). 2022.

⁶ Войнилов Ю., Полякова В. Мое тело – моя крепость: Общественное мнение о биомедицинских технологиях. 2016.

исследований генетического тестирования на предрасположенность к заболеваниям¹. При этом проводятся исследования готовности населения к использованию иных инновационных медицинских технологий (А.В. Решетников, Р.М. Хаитов, С.А. Ефименко²).

«Готовность» как социологическую категорию в теоретическом ключе рассматривают такие социологи и социальные психологи, как Г. Олпорт, М. Рокич, Дж. Дэвис в том числе и отечественные – Д.Н. Узнадзе, И.Н. Мясичев, В.А. Ядов³.

Интерес к повседневности как особой предметной области в социологии утвердился к середине XX века. «Повседневность» стала темой классической социологической традиции от феноменолога А. Шюца до и социологии И. Гофмана и этнометодологии Г. Гарфинкеля⁴. Кроме того, эту тему разрабатывают современные социологи П. Штомпка, И.А. Бутенко, Л.Г. Ионин, Н.Н. Козлова⁵.

В заключение обзора научной литературы по теме диссертации подчеркнем, что отечественные исследования институциональных возможностей предиктивной биомедицины, которые сегодня скорее исключение, нежели правило, являются задачей современной социологии в принципе.

Объект диссертационного исследования – процесс генетизации повседневной жизни в России и институты здравоохранения, предлагающие населению современные предиктивные генетические и клеточные биотехнологии.

¹ Угарова А.С. Парадоксы генетического тестирования на онкологию: между контролем и риском. Вестник Санкт-Петербургского университета. 2018.

² Решетников А.В., Хаитов Р.М., Ефименко С.А. и др. Медико-социологическое исследование готовности населения Российской Федерации к вакцинации против ВИЧ-инфекции/СПИДа. 2011; Решетников А.В., Богачанская Н.Н. Готовность россиян к вакцинации против ВИЧ-инфекции/СПИДа: ожидания и опасения. 2018.

³ Allport H. Social Attitudes and Social Consciousness. 1972; Rokeach M. Beliefs, attitudes, and values. 1968; Дэвис Дж. Социальная установка. 1972; Узнадзе Д.И. Экспериментальные основы исследования установки. 1966; Мясичев В.Н. Личность и неврозы. 1960; Ядов В.А. О диспозиционной регуляции социального поведения личности. 1975.

⁴ Шюц А. О множественности реальностей. 2003; Гофман И. анализ фреймов: эссе об организации повседневного опыта. 2003; Гарфинкель Г. Исследования по этнометодологии. 2007.

⁵ Штомпка П. В фокусе внимания повседневная жизнь. Новый поворот в социологии. 2009; Бутенко И. Социальное познание и мир повседневности: горизонты и тупики феноменологической социологии. 1987; Ионин Л.Г. Социология культуры. 1998; Козлова Н.Н. Советские люди. Сцены из истории. 2005.

Предмет исследования – институциональные проблемы внедрения предиктивных молекулярно-генетических и клеточных биотехнологий в повседневную жизнь институтами медицины и населением больших российских городов (под большим городом в данном исследовании понимаются города-миллионники).

Цель работы – выявить институциональные проблемы внедрения молекулярно-генетических и клеточных предиктивных биотехнологий в повседневную жизнь – с точки зрения профессионалов этой медицинской отрасли и населения большого российского города. А также описать состояние отрасли предиктивного генетического тестирования и превентивных клеточных технологий забора и хранения стволовых клеток пуповинной крови в российском здравоохранении с точки зрения специалистов – генетиков и работников банков пуповинной крови.

Задачи исследования:

1. Определить теоретико-методологические концепции, релевантные изучению состояния отрасли предиктивных биотехнологий в российском здравоохранении.
2. Рассмотреть релевантные эмпирические социологические исследования изучения опыта обращения к новым генетическим и клеточным биотехнологиям.
3. Изучить точку зрения медицинских генетиков относительно институциональных проблем внедрения предиктивных генетических биотехнологий в повседневную жизнь и широкую медицинскую практику.
4. Выявить точку зрения специалистов банков пуповинной крови относительно институциональных проблем внедрения клеточных биотехнологий в повседневную жизнь и широкую медицинскую практику.

5. Исследовать опыт обращения к технологии предиктивного генетического тестирования и к технологии забора / сохранения пуповинной крови у жителей больших российских городов.
6. Изучить информированность жителей г. Самары о новых генетических и клеточных биотехнологиях.
7. Выявить социальную структуру готовности обращения к новым биотехнологиям в повседневной жизни жителей г. Самары.

Основная **гипотеза** исследования заключается в том, что процесс генетизации в России, внедрения в повседневную жизнь и лечебную практику новых предиктивных биотехнологий находится в состоянии институционализации, соответственно готовность населения обращаться к новым предиктивным биотехнологиям только формируется.

Теоретико-методологическая основа исследования. Концептуально исследование строилось на основе существующего в мировой социальной науке понятия «генетизация» (или «геномизация»), что означает социальный процесс внедрения в жизнь практик предиктивного и персонализированного молекулярно-генетического тестирования. Так же важным для данного исследования стала концепция медицины 4П (превентивной, предиктивной, персонализированной и партисипаторной¹), в особенности ее принципы превентивности и предиктивности, поскольку именно они в наибольшей степени реализуются описываемыми биотехнологиями.

Конструктивным для исследования стала теория представителей феноменологической социологии П. Бергера и Н. Лукмана относительно процессов институционализации, в частности идея необходимости легитимации вновь возникающих форм институционального взаимодействия: когнитивной и нормативной.

Ориентиром для анализа отрасли клеточной технологии выступила неoinституциональная теория (П. Димаджо и У. Пауэлл), поскольку

¹ Hood L., Auffray C. Participatory medicine: A driving force for revolutionizing healthcare. 2013.

позволила рассматривать банки пуповинной крови как встроенные в уже сформированную систему российского здравоохранения, отразить идею связанности всех ее акторов.

Понятие «готовности» используется в диссертации в рамках диспозиционной концепции личности В.А. Ядова, где «готовность» понимается как когнитивная установка на определенную деятельность.

Определение «повседневности» в данной работе опирается на всю социологическую традицию исследования повседневности, в особенности на работу П. Штомпки, где «повседневность» понимается как коллективные, привычные для людей практики¹. При этом эти практики трактуются как включающие субъективные смыслы, так и социальные, структурные контексты.

Кроме того, опыт обращения информантов, воспользовавшихся предиктивными генетическими и клеточными биотехнологиям, был рассмотрен с позиции т.н. самосохранительного поведения (Журавлева И.В.²), как комплекса действий, направленного на сохранение здоровья и продление жизни, определенный уровень информированности о новых способах заботы о здоровье, а также в концепции заботы в русле неолиберальных принципов здравоохранения³.

Эмпирическая база диссертации.

Исследование осуществлялось в несколько этапов с последовательным сочетанием качественной и количественной методологии. На качественном этапе исследовались несколько категорий информантов. Эмпирически исследовались не только специалисты – представители институтов здравоохранения, но и реальные и потенциальные потребители этих биотехнологий.

I. Качественный этап исследования:

¹ Штомпка П. В фокусе внимания повседневная жизнь. Новый поворот в социологии. 2009.

² Журавлева И.В. Здоровье и самосохранительное поведение. Население и общественное развитие. 1998

³ Бороздина Е., Здравомыслова Е., Темкина А. Забота в постсоветском пространстве между патернализмом и неолиберализмом: феминистские исследования. 2019

- 1) индивидуальное интервью с экспертами. Эксперты («внутренние») – представители институциональной среды. Интервью с ними были посвящены институциональным проблемам российской отрасли предиктивных современных биотехнологий. В качестве экспертов выступили генетики (представители трех институциональных позиций: врач-генетик, лабораторный генетик, академический генетик) и работники банков пуповинной крови (представители двух институциональных позиций: специалисты по работе с клиентами и медицинские специалисты) – 23 информанта. Регионы ведения профессиональной деятельности экспертов – Москва, Санкт-Петербург, Самара, Казань, Оренбург. Интервью проводились как очно (по месту работы информантов), так и онлайн (при помощи сервисов видеоконференций).
 - 2) свободное интервью с людьми, обратившимися к предиктивному генетическому тестированию (для себя или своих детей) или процедуре сохранения пуповинной крови новорожденного – 15 информантов. Места проживания информантов – большие российские города. Качественное и количественное исследование жителей большого российского города нацелено на выявление их точки зрения на институциональные проблемы внедрения современных предиктивных биотехнологий, а также на процесс генетизации в целом.
- II. Количественный этап исследования: полужформализованное интервью, выборка составила 555 человек (метод двухступенчатой выборки: первая ступень – стратифицированный отбор по районам г. Самары, вторая ступень – квотный отбор по критериям «пол», «возраст»). Результаты количественного исследования касаются только г. Самары. Однако Самара предлагает типичный для больших городов набор услуг проведения предиктивного генетического тестирования и забора/хранения пуповинной крови, поэтому результаты могут быть учтены для анализа готовности обращения к новым биотехнологиям в других

крупных городах России. Были использованы следующие методы обработки данных: простое и перекрестное распределение, вычисление χ^2 и корреляций как вспомогательные методы обработки, кластерный анализ.

Научная новизна.

1. Новым для изучения состояния отрасли предиктивных биотехнологий является использование концепций «генетизации», «медицины 4П», теории институционализации представителей феноменологической социологии П. Бергера и Т. Лукмана, а также неоинституциональная теория (П. Димаджио и У. Пауэлл).

2. Анализ мировой научной литературы позволил выделить основные направления социальных исследований отрасли предиктивных генетических и клеточных биотехнологий: а) социальная проблема новой «генетической» идентичности человека; б) проблема взаимодействия и ответственности внутри института семьи; в) готовность пройти тестирование и модели принятия соответствующих решений; г) изменение образа жизни; и д) социальные проблемы, касающиеся частного биобанкирования пуповинной крови – снижения общественной солидарности, капитализация надежды на применение сохраненного биоматериала, мотивы обращения к данной биотехнологии.

3. Новым для российской эмпирической социологии является изучение точек зрения трех институциональных групп генетиков на возможности, проблемы и перспективы институционализации отрасли предиктивного генетического тестирования в России. Выявлены консенсусные и диссенсусные позиции внутри профессионального сообщества генетиков на предмет развития данной отрасли здравоохранения.

4. Впервые в фокус внимания отечественной эмпирической социологии попала сфера клеточных технологий. Была изучена точка зрения работников банков пуповинной крови на возможности институционализации

медицинской помощи на основе применения пуповинной крови новорожденного.

5. Эксплицирован опыт людей, прошедших предиктивное генетическое тестирование и обратившихся к клеточным технологиям (забора и сохранения стволовых клеток пуповинной крови). Определены специфические и общие мотивы и факторы обращения к ним, а также сопряженные с этим опытом страхи и переживания.

6. В рамках количественного этапа впервые для отечественной эмпирической социологии изучена информированность жителей большого города (на примере г. Самары) о новых предиктивных генетических и клеточных технологиях.

7. Выявлена социальная структура готовности обращения к новым биотехнологиям в повседневной жизни, группы людей, наиболее (не)готовые к внедрению современных биотехнологий – в соответствии с критериями «готовность обратиться к современным биотехнологиям», «возраст» и «образование».

Положения, выносимые на защиту

1. Показана эпистемологическая возможность сочетания концепций «генетизации», «медицины 4П», теории институционализации представителей феноменологической социологии П. Бергера и Т. Лукмана и неoinституциональной теории (П. Димаджо и У. Пауэлл) для изучения состояния отечественной отрасли предиктивных генетических и клеточных биотехнологий.

2. Теоретический анализ международных исследований показал, что на обращение населения к предиктивным генетическим и клеточным технологиям влияют семейная история болезней, ответственность перед членами семьи, любопытство относительно новых технологий, желание узнать больше о собственном здоровье с целью принятия профилактических мер. Также желание расширить арсенал медицинской помощи для ребенка в

случае возникновения у него болезни (свойственно для технологии сохранения пуповинной крови).

3. Предиктивные генетические биотехнологии на данный момент в России чаще всего применяются в сфере онкологической помощи и репродуктивной медицины. Проведенный эмпирический анализ выявил диссенсус точек зрения внутри институциональной группы профессиональных генетиков относительно клинической (не)достоверности и клинической пользы предиктивного генетического тестирования на так называемые мультифакторные заболеваний (зависящие не только от генетической предрасположенности, но и от образа жизни и факторов внешней окружающей среды). Консенсусное мнение специалистов касается общей пользы данной биотехнологии для мотивации людей к ведению здорового образа жизни. Перспективы институционализации данной отрасли генетики видят в удешевлении технологий и просвещении медицинских специалистов о новых биотехнологиях.

4. Анализ точек зрения работников российских банков пуповинной крови показал, что получаемый клеточный материал применим в сфере оказания онкологической помощи. Был выявлен ряд институциональных проблем становления данной отрасли в российском здравоохранении: а) недостаточное финансирование донорского резерва; б) нехватка медицинских стандартов для расширения спектра применения клеточного материала; в) низкая доступность для населения лечения стволовыми клетками пуповинной крови в силу нехватки высокотехнологичных медицинских центров в стране, а также профессионалов, работающих в данной отрасли медицины; г) низкая информированность медицинских специалистов и населения о данной биотехнологии. Институциональные перспективы развития данной отрасли специалисты связывают, в-первую очередь, с расширением правовой базы применения стволовых клеток пуповинной крови в рамках регенеративной медицины и, во-вторых, с популяризацией этих технологий у населения.

5. Исследование опыта прохождения предиктивного генетического тестирования и сохранения пуповинной крови новорожденного позволил выделить специфические мотивы и факторы обращения к данным биотехнологиям: а) желание превентивной заботы (могло сложиться под влиянием тяжелой беременности или потенциально тяжелой болезни ребенка – для обращения к клеточной биотехнологии, или под влиянием семейной истории болезни); б) желание активного долголетия (преимущественно для прохождения генетического тестирования); в) планирование семьи; г) любопытство. К общим факторам обращения к данным биотехнологиям относятся: а) активная позиция по управлению собственным здоровьем; б) доверие медицинскому знанию; в) готовность заботиться о будущем в силу личных или профессиональных причин; г) вера в технический прогресс и активное применение результатов биотехнологий в будущем; д) экономическая доступность биотехнологий (финансовая возможность приобрести услугу)¹.

6. Количественный этап исследования по изучению информированности жителей г. Самары о современных генетических и клеточных биотехнологиях показал, что информированность населения о новых предиктивных генетических и клеточных технологиях не высокая, что является препятствием на пути институционализации отраслей. Основные источники информации о новых биотехнологиях – случайная реклама в интернете и телевидении, «сарафанное» радио. Реже всего жители города узнают об обозначенных биотехнологиях от своего врача или путем самостоятельного поиска информации. Большинство респондентов не имеют опыта обращения к обозначенным биотехнологиям и около половины хотели бы когда-нибудь к ним обратиться. Технологии, вызывающие у населения наибольший интерес, – генетический тест на предрасположенность к болезням и генетический паспорт здоровья.

¹ Мы допускаем, что возможны и другие специфические и общие факторы, влияющие на готовность населения обращаться к современным биотехнологиям, однако они не были выявлены в рамках качественного этапа в данном исследовании

7. Проведенный кластерный анализ позволил определить социальную структуру готовности обращаться к современным биотехнологиям в повседневной жизни: высокая готовность характера для группы хорошо обеспеченных людей в возрасте 35-44 лет. Представители данного кластера предпочитают планировать свое будущее, доверяют медицинскому знанию и потенциально могут обращаться к новым биотехнологиям как в рамках заботы о себе, так и детях (в том числе будущих). Группа людей в возрасте 18-24 характеризуется средним уровнем готовности, однако является «перспективной» для использования технологии, поскольку на данный момент не стремятся планировать жизнь, однако приверженность ЗОЖ, наличие финансовой возможности и доверие медицинскому знанию могут способствовать росту интереса к данным биотехнологиям в будущем. Группа людей 55-69 лет является «готовой для информирования», поскольку в силу наличия хронических заболеваний идея профилактики болезней для них не актуальна. Однако высокое материальное положение, доверие медицинскому знанию может способствовать потреблению новых биотехнологий в рамках заботы о внуках. «Перспективной для внедрения идеи профилактики болезней» является группа людей в возрасте 25-34 лет, несмотря на низкий уровень готовности. Представители данного кластера стремятся планировать свое будущее, в которое входит планы по расширению семьи, показывают высокий уровень доверия медицинскому знанию и имеют достаточно хорошее материальное положение. Распространение информации о новых биотехнологиях может способствовать повышению готовности их использовать представителями данной группы не только для себя, но и будущих детей. Группа людей в возрасте 44-55 лет характеризуется наименьшей готовностью обращаться к новым биотехнологиям в силу среднего уровня доверия медицинскому знанию, уже имеющихся хронических заболеваний, отсутствии планов на будущее.

Теоретическая значимость работы. Описанные в работе возможности и проблемы отрасли предиктивного генетического тестирования и клеточных

технологий, мотивы и факторы обращения к новым биотехнологиям могут быть использованы для социогуманитарных исследований процесса генетизации повседневной жизни в России. Методология изучения готовности обращения к генетическим и клеточным технологиям может использоваться при изучении готовности обращения к другим современным биотехнологиями.

Практическая значимость работы. Результаты исследования имеют практическую ценность для модернизации системы здравоохранения, которая бы учитывала интерес населения к новым биотехнологиям и позволяла использовать результаты проведенного индивидом предиктивного генетического теста в частом порядке для улучшения схемы обследования и лечения; они также могут быть использованы в преподавании учебной дисциплины по социологии медицины и социологии современных социальных процессов и институтов на факультетах социальных наук и в медицинских университетах.

Соответствие диссертацию Паспорту специальностей ВАК. Диссертационное исследование соответствует паспорту специальности 5.4.4. – Социальная структура, социальные институты и процессы по следующим пунктам Паспорта специальности: 20. Социальные институты, их виды, функции и дисфункции. Роль социальных институтов в изменениях социальной структуры. Трансформация социальных институтов; 23. Здоровье и здоровый образ жизни в изменении социальной структуры. Факторы здоровья и нездоровья разных социальных групп; 30. Основные процедуры и методы исследования социально-стратификационной структуры, социальных институтов и процессов.

Достоверность и обоснованность результатов исследования обеспечивается опорой на теоретические и эмпирические результаты западных и отечественных исследований процесса генетизации и опыта обращения населения к новым биотехнологиям; использованием стратегии последовательного сочетания качественной и количественной методологии;

соблюдением методологических принципов проведения количественного опроса; применением математико-статистических методов при обработке и анализе данных количественного исследования.

Апробация результатов исследования. Результаты исследования были представлены в пяти публикациях, три из которых – в рецензируемых журналах из списка ВАК («Экономическая социология», «Журнал исследования социальной политики»; «Известия Саратовского университета. Новая серия. Серия Социология. Политология»; одна статья в соавторстве). Результаты исследования были представлены на 26-ой Международной научно-практической конференции «Иноязычное образование. Вызовы и практики цифровой эпохи» (Самарский университет, Самара); XIX международной научно-практической конференции молодых ученых «Векторы развития современной России-2021. Разорванное будущее: прогнозы, проекты, катастрофы, утопии» (Московская высшая школа социальных и экономических наук, Москва); Международной научно-практической конференции, посвященной 60-летию полета в космос Ю.А. Гагарина «Человек в информационном обществе (Самарский университет, Самара); IX международном интердисциплинарном научно-практическом симпозиуме «Медицинская антропология перед новыми вызовами: мир, люди, знания и культуры в эпоху пандемии» (ИЭА РАН, Москва); X международном научно-практическом симпозиуме «Медицинская антропология современности: специфика, цели, возможности» (ИЭА РАН, Москва); XXI международной конференции молодых ученых «Векторы» (Московская высшая школа социальных и экономических наук, Москва); второй международно-практической конференции, посвященной десятилетию науки и технологий в Российской Федерации «Человек в информационном обществе» (Самарский университет, Самара).

Глава 1 Социология медицины и актуальные социальные исследования биотехнологий: основные понятия и подходы.

1.1 Процесс как социологическая категория. Институционализация как социальный процесс.

В социологической науке существуют разные подходы к пониманию социального процесса. Одно из классических определений социального процесса принадлежит русско-американскому социологу П. Сорокину. Он определяет процесс как «любой вид движения, модификации, преобразования, перестройки или “эволюции”, любое изменение данного логического субъекта во времени, касается ли оно изменения его места в пространстве, или речь идет о модификации его количественных или качественных аспектов»¹. Так же он уточняет, что любой процесс, в том числе социальный, должен включать в себя следующие составляющие: 1) единицу (что изменяется или находится в процессе); 2) временные отношения; 3) пространственные отношения; 4) направление (во времени, в пространстве, качественное направление и количественное направление).

Другое определение социального процесса можно найти у польского социолога Яна Щепаньского. Он предлагает понимать под социальным процессом «серию явлений взаимодействия людей друг с другом, или серию явлений, происходящих в организации и структуре групп, изменяющих отношения между людьми или отношения между составными элементами общества»². Интересно его предложение о классификации социальных процессов, которые социолог предлагает разделить следующим образом: «1) внутриличностные процессы; 2) процессы, происходящие в отношении или в отношениях между двумя индивидами; 3) процессы, происходящие в отношениях между индивидом и группой; 4) процессы, изменяющие организацию и внутреннюю структуру общности; 5) процессы, изменяющие

¹ П.А. Сорокин. Социальная и культурная динамика. М.: Астрель. 2006. С.97

² Щепаньский Я. Элементарные понятия социологии. М.: Прогресс. 1969. С. 193

отношения между двумя группами (общностями); 6) процессы, изменяющую структуру и организацию глобального общества»¹. Он отмечает, что подобная классификация носит лишь формальный характер, поскольку в ней не говорится о содержании самого процесса и характере вызываемых им изменений.

Общую теорию социального процесса пытался создать американский социолог А. Смолл. Под социальным процессом он понимал процесс формирования оценок и их изменения из-за трудностей, возникающих при взаимодействии членов группы. Социальный процесс он рассматривал в контексте социального развития – процессе переплетения интересов людей в сторону большего согласия и взаимосвязи интересов людей на основе субъективных оценок².

Сложность структуры социальных процессов и закономерностей их протекания определяют многообразие подходов их классификации. Одну из первых подобных классификаций предложили американские социологи Р. Парк и Э. Берджес³. Они выделили следующие социальные процессы: 1) кооперация (объединение с целью получения обоюдной пользы); 2) конкуренция (соперничество за ограниченные ценности/ ресурсы); 3) приспособление (принятие условий новой среды); 4) конфликт (открытая борьба); 5) ассимиляция (взаимное культурное проникновение); 6) амальгамизация (биологическое смешение двух и более этнических групп); и процессы, проявляющиеся только в группах – 7) поддержание границ и 8) систематические связи.

Еще одно определение предлагает польский социолог П. Штомпка. Он пишет: «процесс служит для описания хода, наступающих последовательно друг за другом взаимно обусловленных изменений системы»⁴. Важным условием единства социального процесса является сохранение системой

¹ Там же, С. 193-194.

² Small A. General sociology. Chicago: The University of Chicago Press. 1905.

³ Park R. E., Burgess E. W. Introduction to the Science of Sociology. Chicago: The University of Chicago Press. 1921.

⁴ Штомпка П. Социология. Анализ современного общества. М.: Логос, 2005. С. 456-457.

основной идентичности. Также П. Штомпка предлагает свою типологию социальных процессов на основе следующих критериев: 1) форма или очертания социального процесса; 2) итог процесса; 3) осведомленность населения о социальном процессе; 4) движущие силы социального процесса; 5) уровни социальной реальности процесса; 6) временной аспект социального процесса¹.

Формы социального процесса П. Штомпка подразделяет на направленные, то есть те, где каждый следующий этап отличается от предыдущего и приближает состояние системы к какому-то выбранному образцу, и ненаправленные, имеющие случайный, хаотический порядок, не стремящиеся к определенному образцу.

Конечные результаты социального процесса разделяются им на морфогенезис (возникновение качественно новых социальных условий), трансмутации (модификация, пересмотр уже существующих социальных установок) и трансформации (качественные и количественные изменения).

Процессы в социальном сознании П. Штомпка подразделяет на явные (которые возможно распознать), латентные (скрытые, невозможно воспринять как положительные или отрицательные) и процессы-бумеранги (распознаваемые людьми как положительные/отрицательные и в итоге приводящие к противоположным результатам).

В зависимости от источника социального процесса, П. Штомпка предлагает их разделять на имеющие внутреннюю природу (эндогенные процессы) или внешнюю, являющиеся ответом на внешний стимул (экзогенные процессы). Также по местоположению воздействия выделяются спонтанные и спланированные процессы.

По уровням социального процесса в трудах П. Штомпки выделяются макропроцессы (на уровне мирового сообщества), мезопроцессы (охватывающие большие группы) и микропроцессы (протекающие в

¹ Штомпка П. Социология социальных изменений. М.: Аспект Пресс, 1996.

повседневной жизни людей – в малых группах). Временной диапазон процессов является во многом очевидным критерием, однако дать здесь какую-то классификацию, с точки зрения польского социолога, не представляется возможным в силу специфики изучаемого социального процесса.

Стоит отметить, что неразрывно с понятием социального процесса в концепции П. Штомпки работает понятие социального изменения, под которым понимается процесс, включающий последовательность событий; социальное развитие в его различных измерениях; и социальный прогресс¹. Значимым для дальнейшего повествования является замечание польского социолога о важных изменениях в социокультурном поле на микро-, мезо- и макроуровнях: 1) артикуляция и легитимация идей, идеологий, доктрин и теорий; 2) институционализирование, пересмотр норм, правил или отказ от них; 3) выработка, дифференциация и переформирование каналов взаимодействия и групповых связей; 4) утверждение, кристаллизация возможностей, интересов, распределение и упорядочивание социальной иерархии.

Процессу институционализации в дальнейшем будет уделено особое внимание, поскольку именно концепция институционализации (нового институционализма) будет использоваться для описания некоторых результатов в эмпирической части работы.

Следуя П. Штомпке, в социологии разговор о процессе институционализации начался в русле вопроса о соотношении между человеком и обществом. И если дюркгеймовская перспектива делала акцент на социальных фактах, то М. Вебер показал, как действия отдельных людей создали те или иные структуры. В современной социологии проблема морфогенеза (вопрос о том, как создаются различные структуры)

¹ Штомпка П. Социология социальных изменений. М.: Аспект Пресс, 1996.

актуализируется поиском и рассмотрением отдельных процессов как действий отдельных людей, создающих социальные структуры.

Сам польский социолог говорит о нескольких видах морфогенеза: экспансии структуры взаимодействия, формировании структуры интересов, кристаллизации структуры идей и особое внимание уделяет институционализации нормативной структуры – возникновению и закреплению социальных норм, ролей и ценностей. Процесс институционализации может проходить двумя путями – путем нормативных инноваций и, по терминологии Р. Мертон, путем институционализированных отклонений от правил. В первом случае процесс институционализации начинается при появлении или возглашении нового способа действия как хорошего, правильного, и, самое главное, отличного от прежней традиции. Инициировать переменные, по П. Штомпке, могут шесть типов субъектов: отдельные люди, выступающие с инновациями; инновационные роли; инновационные организации; социальные круги новаторского характера; социальные движения и, наконец, обычные люди¹.

Важным для исследования является описанный социологом процесс появления и распространения инноваций. Первый этап после появления инновации – ее выявление, оповещение о ней людей. Второй этап – фильтрация в повседневной жизни при помощи общественных реакций, государственных или административных агентов. Если инновация проходит этот этап, наступает диффузия инновации в обществе. Диффузия может происходить в пяти разных формах: в форме компенсации (вызывание обратных, негативных реакций и противоречий) или сверхкомпенсации (сильное сопротивление против инновации, в итоге происходят изменения, противоположные инновации), в форме усиления (позитивные встречные силы, поддерживающие инновацию), дисперсии (распыление, рассредоточение инноваций), в форме изолирования (заморозки изменений) и,

¹ Штомпка П. Социология социальных изменений. М.: Аспект Пресс, 1996.

наконец, в форме адаптации (глубокого укоренения инновации в нормативной системе).

Другой взгляд на институционализацию предлагает известный британский социолог Э. Гидденс в своей теории структуриации. Термин «структура» используется в теории структуриации как синоним понятия «институт», под которым понимаются стандартизированные способы поведения, играющие ключевую роль в организации социальных систем. Стандартизация подразумевает под собой, во-первых, ориентированность поведения на повседневную жизнь, а во-вторых, воспроизводство и постоянную перестройку повседневной социальной деятельности¹. Э. Гидденс выдвигает положение о дуальности социальной структуры, обозначая постоянное двойственное влияние и воспроизводство социального агента (субъекта) и общества, социальных институтов (объекта) друга на друга, то есть социальные институты не только определяют действия индивидов, но и воспроизводятся путем постоянных, рутинных действий людей. Институты представляют собой наиболее стабильные черты социальной жизни, практики, повторяющиеся во времени. При этом сам Э. Гидденс разделяет понятия института и социальной системы. Рассмотрим теорию структуриации чуть подробнее.

Социальные структуры/ институты существуют внутри социальной системы, то есть внутри регулярно воспроизводимых практик, образцов социальных отношений, существующих в определенном времени и пространстве. Социальные системы включают в себя ситуативную деятельность людей, которая размещена во времени и пространстве. Социальные системы организуют определенные поля, в которых происходит взаимодействие социальных агентов (участников социального действия, вступающих во взаимодействие). Деятельность агентов с одной стороны ограничивается, а с другой порождается существующими правилами и

¹ Гидденс Э. Устроение общества. Очерк теории структуриации (2-е изд.). М.: Академически Проект, 2005.

ресурсами. Правила имеют структурирующее качество, поскольку они не только проявляются в деятельности агентов и в различных социальных ситуациях, но и воспроизводятся, модифицируются в них. Ресурсы представляют собой средства, с помощью которых осуществляется рутинная составляющая поведения в процессе социального воспроизводства, это «...средства и способы, посредством которых в процессе производства и воспроизводства социальных практик включаются отношения преобразования»¹. Структурация же представляет из себя условия, обеспечивающие преемственность и преобразование структур, то есть процесс воспроизводства социальных систем.

Итак, Э. Гидденс уделяет значительное внимание тому, как социальные институты воспроизводят социальную систему и воспроизводятся в ней же, однако практически не уделяет внимание тому, как проходит процесс институционализации. Феноменологический ответ на этот вопрос предлагают австрийский социолог П. Бергер и немецкий социолог Т. Лукман в совместной работе «Социальное конструирование реальности. Трактат по социологии знания»². Основной тезис данной работы заключается в том, что реальность конструируется людьми в процессе социального взаимодействия, и «существует лишь как продукт человеческой деятельности»³. Теория институционализации, по П. Бергеру и Т. Лукману призвана понять причины возникновения, поддержания и передачи социального порядка. Социальный порядок трактуется авторами как результат постоянного повседневного взаимодействия людей, включающий объективный и субъективный компонент.

Объективность социального взаимодействия, по П. Бергеру и Т. Лукману, заключается в процессе передачи существующего запаса знания из поколения в поколение, а также в наличии социальных институтов,

¹ Там же. С. 61.

² Бергер П., Лукман Т. Социальное конструирование реальности. Трактат по социологии знания. М.: «Медиум». 1995.

³ Там же. С. 37.

призванных поддерживать, сохранять и передавать объективное знание. Социальные институты предстают перед индивидом как неоспоримые факты, оказывают на него давление и сохраняют свою реальность вне зависимости от желания индивида.

Субъективность социального взаимодействия заключается в процессе социализации и интернализации ценностей, норм, образцов поведения. Таким образом, субъективность социального конструирования заключается в возможности индивидов вносить свой собственный вклад в социальную реальность исходя из своего социального опыта.

Вопрос о поддержании социального порядка является одним из ключевых в работе социологов. П. Бергер и Т. Лукман выделяют три этапа процесса институционализации: типизация, объективация и легитимация. Рассмотрим их подробнее. Типизация – первый этап институционализации, возможен только в условии хабитуализации, то есть опривычивания действий. Хабитуализация происходит путем постоянного повторения человеком одного и того же действия, не задумываясь и не прикладывая никаких усилий, являясь тем самым необходимым условием типизации. Опривычивание имеет значение для поддержания стабильности социальной ситуации, формирует образцы поведения и позволяет экономить человеческие ресурсы, а также создают основу для формирования социальных институтов. «Институционализация всегда имеет место везде, где осуществляется взаимная типизация опривыченных действий деятелями разного рода»¹. Однако, как особо подчеркивают социологи, не вся типизация есть социальный институт. Важно, чтобы типизация была, во-первых, взаимной и осуществлялась деятелями разного рода, во-вторых, институты предполагают историчность и контроль, то есть типизации должны быть укоренены в истории.

¹ Там же. С. 38.

Далее типизация нуждается в объективации, второй этап институционализации, – закреплении опривыченных образцов поведения. Институциональный мир представляет собой объективированную человеческую деятельность. То есть несмотря на то, что социальный институт – продукт человеческой деятельности, впоследствии он воспринимается как нечто иное, имеющее давящее над индивидом значение. В тоже время институциональному миру требуется легитимация, то есть способы его объяснения и оправдания, поскольку первоначальный смысл институтов недоступен пониманию индивидов (для которых он является скорее традицией, чем продуктом творчества).

Легитимация, третий этап институционализации, необходима для убедительности социального порядка для будущих поколений, поскольку простирает «над ним свое защитное покрывало когнитивной и нормативной интерпретаций»¹. Понятия когнитивного (на уровне знания) и нормативного (на уровне ценностей) аспекта легитимации являются значимыми для дальнейшего анализа. Авторы также предполагают, что саму легитимацию можно разделить на несколько уровней. Первый уровень возникает при передачи опыта следующему поколению. Второй уровень «содержит теоретические утверждения в зачаточной форме»², включает в себя различные объяснительные схемы (в качестве примеров можно привести народную мудрость, пословицы, сказки, легенды). Третий уровень содержит явные теории, с помощью которых легитимируются институты. На четвертом уровне легитимации находятся символические универсумы, которые осуществляют интеграцию разрозненных институциональных процессов. Именно благодаря им общество начинает обретать смысл.

Теория процесса институционализации П. Бергера и Н. Лукмана в русле феноменологической микрооптики стала основой теории неoinституционализма в рамках экономической социологии. Теория

¹ Там же. С. 43

² Там же. С. 64

неоинституционализма является одной из ключевых в рамках диссертационного исследования, однако прежде чем перейти к ее рассмотрению, следует уделить внимание направлению институционализма в целом.

Рождение институционализма принято связывать с именем Т. Веблена и его работой «Теория праздного класса»¹. В рамках неоинституционализма и его отдельных направлений институты понимались как привычные способы осуществления общественной жизни в ее связи с материальным окружением. Следуя Т. Веблену, понятие «институт» раскрывается на нескольких уровнях: на верхнем – это принятые правила, обычаи, законы и нормы, формирующие привычный образ жизни, которому следуют люди. По своей сути, институты в теории Т. Веблена — это привычный, стереотипный образ мысли, которым руководствуются люди. Эволюция общества является процессом отбора социальных институтов, процессом адаптации к происходящим изменениям привычного образа жизни.

Другой представитель раннего институционализма – Дж. Коммонс, в своей работе «Институциональная экономическая теория» обращает внимание на неопределенность понятия «институт»². Свое видение института он определяет как коллективное действие по контролю, либерализации и расширению индивидуального действия. Коллективные действия трактуются им максимально широко: от привычки и обычая до организованных отношений, таких как государство. Регулируют эти действия «рабочие правила», регламентирующие зону позвольительного, допустимого поведения. Сегодня «рабочие правила» понимаются неоинституционалистами как «институциональная среда», формирующаяся отчасти искусственно какими-либо официальными постановлениями, отчасти спонтанно.

Рождение нового институционализма зачастую связывают с американским экономистом, нобелевским лауреатом Д. Нортом и его работой

¹ Веблен Т. Теория праздного класса. М.: Прогресс. 1984.

² Commons J.R. Institutional economics. American Economic Review. T. 21.

«Институты, институциональные изменения и функционирование экономики»¹. Под институтами он предлагает понимать «правила игры», то есть «созданные человеком ограничительные рамки, которые организуют взаимоотношения между людьми»². Ограничения могут носить как формальный характер (правила, законы, нормы), так и неформальный (договоренности, соглашения, добровольные самоограничения), а также включают в себя механизмы воздействия, принуждающие индивидов соблюдать «правила игры».

Д. Норт разделяет понятия института и организации несмотря на то, что и те, и другие структурируют взаимодействие между людьми. В понятие «организация» он вносит политические органы и учреждения, общественные учреждения и образовательные учреждения. Основная цель организации - достижение какой-либо цели. При этом именно институциональные рамки определяют появление организаций и их дальнейшее развитие. Главная роль институтов, которую они играют в обществе, - «уменьшение неопределенности путем установления устойчивой (хотя не обязательно эффективной) структуры взаимодействия между людьми»³. При этом институты подвержены изменениям, которые могут быть следствием изменением в правилах игры, неформальных ограничениях, в способах принуждения к соблюдению правил. В целом, подход Д. Норта к анализу институтов можно назвать историко-ориентированным, поскольку большое значение он уделяет историческому развитию социальных институтов.

Стоит отметить тот факт, что Д. Норт внес значительный вклад в развитие экономической теории, а также дал толчок развитию других новых институциональных теорий, ряд из которых может быть применен в социологии для анализа процесса институционализации отдельных отраслей. Продолжая разговор о новых институциональных теориях, следует сделать

¹ Норт Д. Институты, институциональные изменения и функционирование экономики. М.: Начала. 1997.

² Там же. С. 17.

³ Там же. С. 21.

важное замечание. В экономической социологии возникла путаница в понятиях нового институционализма и неoinституционализма. Неoinституционализм культурно-ориентирован, уделяет большое внимание власти, культуре и исторической встроенности. Новый институционализм претендует на изменение основополагающих предпосылок неоклассики¹. Несмотря на то, что оба этих направления принято относить к новым институциональным теориям, в дальнейшем мы будем пользоваться термином неoinституционализма и рассматривать идеи авторов, работающих в этой концепции.

Американский экономист Дж. Хасс, описывая историю становления неoinституционализма, отмечает, что первые его авторы (Дж. Мейер и Б. Роуэн, П. ДиМаджио и У. Пауэлл²) тяготели к теории П. Бергера и Н. Лукмана и рассматривали институты содержательно, с позиции практик и смыслов, которые мы интернализируем и воспроизводим³. Соответственно, следуя социологической традиции первые неoinституционалисты видят в человеке больше, чем холодный расчет. Человек рассматривается ими как продукт общественной деятельности, что предоставило институционалистам возможность учитывать факторы обычаев, власти, непредвиденных обстоятельств для анализа организаций.

Неoinституционалисты позаимствовали у институционалистов фундаментальные принципы неoinституциональной теории. Во-первых, «организации и институты являются порождением общества»⁴. Во-вторых, следуя логике И. Гоффмана, Э. Гидденса и других, институты и организации постоянно воспроизводятся, а правила и структуры существуют из-за веры в их существование. В-третьих, экономическая рациональность в плане

¹ Радаев В.В. Новый институциональный подход и деформализация правил в российской экономике Препринт: WP1/2001/01. - М.: ГУ-ВШЭ. 2001.

² Дж. Мейер, Б. Роуэн. Институционализированные организации: формальная структура как миф и церемониал // Экономическая социология. Т. 12. №1; ДиМаджио П. Дж., Пауэлл У. В. Еще раз о «железной клетке»: институциональный изоморфизм и коллективная рациональность в организационных полях // Экономическая социология. 2010. Т. 11. №1.

³ Дж. Хасс. Социологический неoinституционализм и анализ организаций (предисловие к разделу) // Вестник Санкт-петербургского университета. 2007. № 3.

⁴ Там же. С. 116.

извлечения выгоды хоть и имеет значение, но не является единственным источником принятия решения. Большая часть решений является рутинизированной, а неoinституционализм, в свою очередь, стремится понять, чем являются эти рутины. В-четвертых, организации и институты затрагивают отношения власти, то есть принуждение к использованию правил с помощью определенных санкций.

Далее будет рассмотрена теория П. Димаджо и У. Пауэлла, представленная в их статье «Новый взгляд на “железную клетку”»: институциональный изоморфизм и коллективная рациональность в организационных полях»¹. Авторы вводят понятие организационного поля (*organizational field*), понимая под ним те организации, которые образуют сферу институциональной жизни, основные поставщики и потребители ресурсов и услуг. Структуру организационного поля можно обнаружить только на основании эмпирического исследования. Организационные поля существуют лишь в той мере, в которой они институционально определены. Здесь авторы заимствуют у Э. Гидденса термин «структурация» и предлагают свое видение процесса институционального определения. Структурация, следуя П. Димаджо и У. Пауэлла, состоит из четырех элементов: «усиление взаимодействие между организациями в поле; появление четко обозначенных межорганизационных структур господства и паттернов сотрудничества; увеличение информационной нагрузки на организации в поле; развитие взаимной осведомленности организаций-участников о том, что они вовлечены в совместную активность»².

Ключом к пониманию поля у авторов является понятие «изоморфизм» (соответствие среде) и его три типа. Первый тип – принудительный изоморфизм, который является результатом формального и неформального давления. Подобный изоморфизм возникает в ситуации, когда одна

¹ ДиМаджио П. Дж., Пауэлл У. В. Еще раз о «железной клетке»: институциональный изоморфизм и коллективная рациональность в организационных полях // Экономическая социология. 2010. Т. 11. №1.

² Там же. С. 37

организация зависит от ресурсов другой организации; в этом случае она начинает изменяться, чтобы соответствовать культурным ожиданиям общества, в котором функционирует. Второй тип – подражательный изоморфизм, который возникает в отсутствии определенности институциональной среды. Подражание может помочь организации справиться с возникшей проблемой без больших затрат. Третий тип изоморфизма – миметический, когда источник изоморфных изменений имеет нормативную природу и протекает преимущественно из профессионализации. Итак, изоморфизм, по П. Димаджо и У. Пауэллу является механизмом действия организационного поля.

В заключении параграфа стоит вернуться к основному понятию диссертации, а именно – «генетизации». Приведенные выше подходы к определению социального процесса (в основном, концепция П. Штомпки), позволили определить генетизацию как социальный процесс направленный на внедрение генетического знания в повседневную жизнь населения, имеющий внутреннюю природу (успех генетической науки, достигнутый путем сотрудничества ученых многих стран), происходящий на мезо-уровне (поскольку охватывает большие группы, но пока не достигший уровня мирового сообщества). Как мы увидим далее, генетизацию как процесс «текущий», сложно определить однозначно как положительное, или отрицательное явление, так же как сложно определить конечный результат этого процесса. На данный момент, можно лишь предположить, что результат генетизации будет заключаться в изменении текущих социальных установок относительно ряда болезней и состояний, а также относительно людей – носителей этих заболеваний. Подробнее о понятии генетизации и о понимании этого процесса социальными исследователями идет речь в следующем параграфе.

1.2 Процесс медиализации и генетизации повседневной жизни – история и теория этих понятий в мировой социальной науке

Интерес к вопросам здоровья индивидов или различных групп и общества в целом в социологии не нов и возник начиная с 1970-ых годов. Поводом стало изменение демографической ситуации, перемены в структуре заболеваний и причин смертности в развитых странах. Появляется понимание важности роли медицины в происходящих социальных процессах. «Медикализация» стала концептуальным понятием для описания происходящих изменений, хотя сам термин по-разному трактовался у исследователей.

Первые публикации о медикализации принято относить в 1960-ым годам, когда осуществлялись «попытки объяснить возросшую социальную и политическую роль медицины в современном обществе»¹. Ассоциирование медикализации с полем психиатрической практики в рамках обсуждения связи между принуждением и лечением произошло в исследованиях Т. Шаша, которыми он занимался с 1972 года (в 2007 году они были изданы в рамках единой монографии «Медикализация повседневной жизни»)². Еще один исследователь, независимо изучавший медикализацию в 1970-ых годах – Ирвинг Зола в своей работе «Медицина как институт социального контроля», указал, что медикализация стала главным институтом социального контроля, вытеснив религию и право, а здоровье превратилось в главное благо и цель человеческой жизни³.

Питер Конрад - коллега И. Зола по университету Брандейса (США), один из видных исследователей медикализации, обозначил свой интерес к данному процессу с изучения медикализации девиантного поведения. Он обратился к синдрому ADHD (синдром дефицита внимания и гиперактивности) и на примере назначения препаратов для лечения гиперактивности у детей показал, что медикализация девиаций является способом социального

¹ Михель Д.В. Медикализация как социальный феномен // Вестник СГТУ. 2011. №4 (60).

² Szasz T. The medicalization of everyday life: selected essays. 2007.

³ Zola I. Medicine as an institute of social control // Sociological Review. New Series. 1972. T. 20. №4.

конструирования реальности, а навешивание медицинских ярлыков ведет к усилению социального контроля и власти экспертов¹.

Работы исследователей медиализации в 1970-ые годы положили основу широкой дискуссии в англоязычной науке. За ее пределами интерес социологии к вопросам здоровья был слабее, что определило принадлежность исследователей к другим областям гуманитарного знания. В этом ключе стоит упомянуть философа, педагога Ивана Илича. Его монография «Медицинская Немезида: экспроприация здоровья» и статья «Медицинская Немезида» помещает медицину в широкий социокультурный дискурс². Им рассматривается активное вмешательство фармацевтических компаний в повседневную жизнь людей, что приводит к медиализации личного и государственного бюджета здравоохранения. Здоровье при этом превращается в экономический товар, а превращение все большего количества людей в пациентов приводит к уменьшению продуктивности и эффективности общества. И. Илич приходит к выводу, что медицина вредна для здоровья из-за частого отсутствия пользы от медицинского вмешательства и множества негативных побочных эффектов («ятрогенез»).

Глубокая теоретическая разработка процесса медиализации и медицинской институциональной среды обнаруживается у Мишеля Фуко в ряде его работ³. «Рождение клиники» посвящено изучению истории медицины, чья компетенция значительно расширилась в ходе институционального становления. Следующие работы М. Фуко посвящены рассмотрению медицины с эпистемологической, социальной, политической и исторической стороны.

Эпистемологическая сторона объясняет медиализацию как следствие увеличения научных знаний о человеке в силу расширения клинического наблюдения, накопления медицинских данных и возможности применения

¹ Conrad P. The Discovery of Hyperkinesis: Notes on the Medicalization of Deviant Behavior // Social Problems. 1975. Т. 23. №1.; Conrad P. Identifying Hyperactive Children: The Medicalization of Deviant Behavior. 2006.

² Illich I. Medical Nemesis: The expropriation of health. 1976; Illich I. Medical Nemesis // Journal of Epidemiology and Community Health. 2003. Т. 57 (12).

³ Фуко М. Рождение клиники. 2010; Foucault M. The Politics of Health in the Eighteenth Century. 1980.

статистического анализа. Это также способствовало объективизации медицинских данных. Социальная причина медиализации объясняется М. Фуко через появление социальных практик медицинского контроля – расширение сети медицинских учреждений (в том числе специализированных) и разделение людей на больных и здоровых и превращение их в объекты медицинского наблюдения. Политическая сторона медиализации рассматривает медицину как политический инструмент, способствующий замене открытых форм социального насилия на более «мягкие формы» социального принуждения. И, наконец, четвертая сторона – историческая, находит причины медиализации в росте медицинского контроля в силу развития рыночных отношений, бюрократизма и рационализма, и рассмотрения здоровья как объекта предпринимательства и торговли.

Австрийский социолог Ханс Баер и его коллеги Мерилл Зингер и Ида Сассер отметили распространение медиализации за пределы профессионального дискурса и за пределы европейского общества в целом¹. Они характеризуют медиализацию как одно из проявлений «биомедицинской гегемонии», навязывающей людям свои ценности и представления за счет особого статуса научной медицины, базирующегося на доказательствах.

Значительный вклад в исследование медиализации внесла канадская исследовательница М. Лок², уделившая в 80-90-ые годы особое внимание медиализации ряду элементов жизненного цикла. Во-первых, она проследила развитие интереса медиков к таким событиям как беременность и роды, периодам детства, юности, старости, и в дальнейшем младенчества. Во-вторых, ее интерес был связан с женским старением и медиализацией женского тела в принципе. Сравнительный анализ японского и североамериканского общества показал, что пожилые японские женщины не погружены в страхи относительно своего будущего, в отличие от

¹ Baer H. Medical Anthropology and the World System. 2003.

² Lock M. Medicalization and the Naturalization of Social Control // Ember C.R., Ember M. (eds.) Encyclopedia of Medical Anthropology: Health and Illness in the World's Cultures. New York: Kluwer. 2004; Lock M. Encounters with Aging: Mythologies of Menopause in Japan and North America. 1993.

североамериканок. Это и подобные критические исследования породили предложения о необходимости гуманизации западной медицины. Однако уже во второй половине 1990-ых годов после выхода монографии под редакцией М. Лок и П. Коуферт¹, возобладал практический подход. Авторы опубликованных работ поднимали вопросы о действиях людей для получения лучшего медицинского обслуживания и борьбе за права, которые потребовали дополнительных исследований, а также об изменениях в обществе вследствие появления новых форм медикализации и демедикализации.

Стоит отметить, что понимание медикализации в 1990-ые годы отличалось от представлений И. Иллича и М. Фуко. Новое представление об обществе, в котором медикализация выходит за мыслимые ранее пределы, обрисовал У. Бэк, давший ему название «общество риска»². Следуя Беку, общество претерпевает уход от индустриального общества к новому его типу, порождая ощущение риска и опасности. Медицина в этом контексте является одним из мощных средств преумножения риска, которые сама же обещает взять под контроль. На смену острым состояниям здоровья, с которыми медицина уже научилась успешно справляться, приходят хронические патологии. Люди не чувствуют себя здоровыми, а взгляд в будущее их тревожит.

Концепция, предложенная У. Бэком, позволила осмыслить медикализацию на новом уровне. Так, новой вехой в медикализации стало осмысление роли фармацевтических корпораций в современном мире. Интерес в данном случае представляет работа П. Конрада «Медикализация общества: о трансформации человеческих состояний в излечимые расстройства» и его статья в соавторстве с В. Лейтер о порождении новыми фармацевтическими препаратами все больших проблем³. В пример приводится появление и распространение препаратов Прозак, что привело к

¹ Lock M. *Pragmatic Women and Body Politics*. 1998.

² Бек У. *Общество риска. На пути к другому*. 2000.

³ Conrad P. *The Medicalization of Society: On the Transformation of Human Conditions into Treatable Disorders*. 2007; Conrad P. *Medicalization, Markets and Consumers* // *Journal of Health and Social Behavior*. 2004. Т. 45.

необходимости лечить депрессию и тревожные состояния, а появление Виагры способствовало «обнаружению» эректильной дисфункции. На рост масштабов медикализации указывает и тот факт, что если раньше медикализации подлежали патологии, которые покрывались возможностями доступной (в случае США – страховой) медицины, то теперь медикализируются проблемы, которые могут быть покрыты только за счет самого пациента (например, вспомогательные репродуктивные технологии).

М. Локк и Вин-Ким Нгуен продолжают разговор о новейших особенностях медикализации в своей во многом обобщающей и фундаментальной работе «Антропология медицины»¹. В ней разговор идет уже о новых биомедицинских технологиях, которые воздействуют на общество и меняют его. Достижения генетики, геномики, эпигеномики порождают новые неопределенности и риски, с которыми людям приходится учиться жить. В этом ключе можно говорить уже о генетизации общества, как одном из проявлений медикализации.

При этом термин «генетизация» появляется в гуманитарных науках раньше. В 1982 году Эдвард Йоксен² предположил, что генетика будет способна выявлять предсимптомно больных, что поставит все население страны, где есть подобные технологии, под усиленный медицинский контроль. В 90-ых годах 20 века канадская исследовательница, активистка Эбби Липпман ввела в оборот понятие «генетизация»³. В своих работах она не только дает определение этому явлению, подразумевая под ним «сведение различий между людьми к их генетическим особенностям»⁴, но и критикует его за редуционизм, детерминизм и эссенциализм.

¹ Lock M, V.-K. Nguyen. *An Anthropology of Biomedicine*. 2010.

² Yoxen E. J. *Constructing Genetic Diseases*. In: Wright P., Treacher A. (eds) *The Problem of Medical Knowledge: Examining the Social Construction of Medicine*. 1982.

³ Lippman A. *Prenatal Genetic Testing and Screening: Constructing Needs and Reinforcing Inequities* // *American Journal of Law & Medicine*. 1991; Lippman A. *Led (Astray) by Genetic Maps: The Cartography of the Human Genome and Health Care*. *Social Science & Medicine*. 1992.

⁴ Lippman A. *Led (Astray) by Genetic Maps: The Cartography of the Human Genome and Health Care*. *Social Science & Medicine*. 1992. С. 1470

По мнению Э. Липпман, раскрытие генома человека не только изменит наш взгляд на мир, но, что более важно, изменит восприятие себя и других, нормальности и ненормальности, особенно в области деторождения. Такая экспансия и колонизация и означает феномен генетизации. Одним из ее проявлений является использование перинатального генетического тестирования (ряд мероприятий, связанных с женским здоровьем, включающих ультразвуковое исследование и амниоцентез). Экспансия этого способа заботы о здоровье плода ставит ряд фундаментальных вопросов: как, когда, к кому и почему он будет применяться.

Термин «генетизация» применяется Липпман для охвата всей единой концептуальной модели, которая все чаще используется для выявления и объяснения здоровья и болезней, нормального и ненормального, которая направляет применение интеллектуальных и финансовых ресурсов для решения проблем со здоровьем, глубоко влияя на наши ценности и отношения. Генетизация относится к непрерывному процессу, при котором приоритет отдается поиску вариаций в последовательности ДНК, которые отличают людей друг от друга, и приписыванию некоторой наследственной основы большинству расстройств, поведения и физиологических вариаций (включая такие, как шизофрения, высокое кровяное давление, способность детей сидеть спокойно, смотря телевизор, а взрослых – бросить курить). Поэтому процесс генетизации во многом – это процесс колонизации жизненного мира генетическими технологиями и подходами, применяемыми к областям, не обязательно генетическим.

Однозначная негативность понятия «генетизация» у Липпман впоследствии сменилась его нейтральным аналитическим функционированием в работах медицинских антропологов, социологов и философов. Как отмечает Майкл Аррибас-Айлон в статье «После генетизации»: «Как и медиализация, генетизация относится к стилю социологического мышления, связанного с конститутивной силой биомедицины. Явно лингвистическая версия социального конструктивизма

преувеличивает эссенциализирующие эффекты генетических знаний, поскольку воспринимает биомедицину как единую совокупность отношений, недооценивает многообразие и самостоятельность людей, а также чрезвычайную сложность генетики и производства генетических знаний»¹.

Нейтральное отношение к генетизации (с взвешиванием «за» и «против») обнаруживается у уже упомянутого П. Конрада. Говоря о генетизации осторожно, в футурологическом ключе, он тем не менее считает, что в ряде случаев генетические открытия могут способствовать медиализации психологических или социальных проблем. Важное замечание П. Конрада касается усиления генетическими смыслами понятия «медицинский риск», что чревато тем, что «потенциально каждый человек может стать объектом медицинской помощи и исчезнет последний здоровый человек»².

Работа М.Лок и Вин-Ким Нгуена «Антропология медицины», речь о которой шла выше, также содержит в себе важные замечания о генетизации, а сами гены рассматриваются как "воплощенный риск" (embodied risk). Они пишут о том, что идея «предрасположенности» к болезни восходит к XVIII веку, когда стали очевидны дискуссии среди медицинских специалистов и простых людей об индивидуальной «конституции» и ее вкладе в уязвимость к болезням. Концепция риска, по словам французского социолога Р. Кастеля, становится новым способом наблюдения – самонаблюдения – то есть компонентом микрофизики власти, который М. Фуко применил к формирующемуся неолиберальному обществу.

Поскольку невозможно сознательно контролировать влияние генов, кажется, что идея «генетического риска» приводит к вере о том, что именно гены делают нас такими, какие мы есть. Чрезмерное внимание к генетике может привести к тому, что другие факторы, которые способствуют развитию болезни, в значительной степени затмеваются, фактически оставляя причину

¹ Arribas-Ayllon M. After Geneticization // Social Science & Medicine. 2016.

² Там же. С. 163.

болезни в «плохой крови». Обеспокоенность обществом по поводу генетической обусловленности риска возросла, поэтому разумно предположить, что люди могут захотеть предотвратить любые проблемы со здоровьем путем генетического тестирования. Однако на сегодняшний день реакция людей на подобные исследования неоднозначна, в том числе среди тех людей, в семьях которых присутствуют редкие, смертельные заболевания.

Рассуждение о том, увидели ли мы генетизацию общества, можно найти в статье К. Вайнера, П. Мартина, М. Ричардса и Р. Таттона¹. Авторы провели углубленный анализ публикаций по ключевому слову «genetics/zation», напрямую связанных с идеей Э. Липпман. Авторы организовали свой анализ вокруг трех основных направлений: научный дискурс и практика; клинический дискурс и практика; поп-культура и непрофессиональный дискурс, и практика.

В группе научного дискурса авторы выделяют три типа аргументации. В рамках первой доказывается ошибочность генетической модели болезни, а гены рассматриваются как объект, лучше поддающийся манипуляции, нежели факторы окружающей среды (например, исследование Л. Ганнет)². Вторая группа аргументации оперирует эмпирическими исследованиями, связывающими генетику и болезни/ характерные для болезни состояния. Аргументация строится на недоказанной генетической основе для многих заболеваний и даже некотором противоречии между генетикой и биомедицинским знанием (исследования А. Хеджеко, К. Вейнера и П. Мартина)³. В рамках третьей группы обсуждается формирование генетической/геномной парадигмы. Несмотря на большие вложения в генетические исследования, они все еще остаются недостаточно

¹ Weiner K., Nartin P., Richards M., Tutton R. Have we seen the genetization of society? Expectation and evidence // *Sociology of health & illness*. 2017. Т. 39, № 7.

² Gannett L. What's in a cause?: The pragmatic dimensions of genetic explanations // *Biology and philosophy*. 1999. Т. 14. № 3.

³ Hedgecoe A. Reinventing diabetes: Classification, division and the geneticization of disease // *New genetics and society*. 2002. Т. 21. № 1; Hedgecoe A.M. Expansion and uncertainty: Cystic fibrosis, classification and genetics // *Sociology of health & illness*. 2003; Weiner K., Martin P. A genetic future for coronary heart disease? // *Sociology of health & illness*. 2008. Т. 30. № 3.

эффективными, а генетические тесты во многих случаях нельзя использовать для постановки диагноза (исследования К. Уилл и В. Павон с коллегами)¹.

Клинический дискурс отражает сомнения в роли генетики в медицинской практике. Идет возражение тезису генетизации в виду ограниченного влияния генетики и разнородности клинических практик. Медицинская практика рассматривается как большее, чем просто применение научного знания.

Дискурс поп-культуры рассматривает генетику как книгу жизни, в которой хранятся инструкции. Указывается, что основная публика придает значение факторам окружающей среды, которые не снижаются вследствие генетического воздействия. Это подтверждается рядом исследований. Большой медиализации подвержено кровное родство путем семейной генеалогии. Бытовые представления о генетике устойчивы и не меняют существующие идентичности.

Авторы заключают, что только немногие утверждения тезиса о генетизации были реализованы. Среди них частичное доминирование генетического дискурса в лабораториях, отсутствие стратификации общества в соответствии с генетическими представлениями, частичное воздействие генетического знания на предикции общих заболеваний, ограниченные возможности генетиков для пересмотра проблем со здоровьем.

Что касается отечественных исследований процесса медиализации и генетизации, то изучение данных феноменов в российской социологии относительно ново. Отечественные социальные исследователи также заинтересованы вопросами медиализации, но в меньшей степени обнаруживается интерес к генетизации общества. В начале двухтысячных академик РАН А.В. Решетников описал важность изучения медиализации в силу непрерывности этого процесса и его значительном влиянии². Он также

¹ Will C.M., Armstrong D., Marteau T.M. Genetic unexceptionalism: Clinician accounts of genetic testing for familial hypercholesterolaemia // Social science & medicine. 2010. Т. 71. №5; Pavone V., Arias F. Beyond the geneticization thesis: The political economy of PGD/PGS in Spain // Science, technology, & human values. 2012. Т. 37. № 3..

² Решетников А.В. Социология медицины. 2007.

отметил и негативные последствия этого явления, заключающиеся в переходе к неолиберальной логике в здравоохранении – передаче ответственности за здоровье граждан на них самих, освобождая от этой задачи правительство. Свой вклад в понимание медиализации внес Д.В. Михель, систематизировав основные идеи ряда западных исследователей медиализации¹.

Активно медиализация изучается и в эмпирическом ключе. Исследуется медиализация отдельных периодов жизни общества; медиадискурсов; медиализация жизни отдельных групп населения – пожилых людей, детей; медиализация отдельных событий и периодов жизни, например беременности и родов, а также ее гендерные аспекты².

Значительный вклад в изучение медиализации внес исследовательский проект на базе Института философии РАН под руководством философа П.Д. Тищенко, результаты которого представлены в «Рабочих тетрадях по биоэтике». В трех тематических сборниках представлен систематический биоэтический и философско-антропологический анализ персонализированной геномной медицины, или 4П-медицины, в том числе ее превентивных и предиктивных возможностей и их следствий для человека³.

Концепт медицины 4П также является одним из ключевых в рамках данной диссертации, поэтому остановимся на нем чуть подробнее. Сам термин принадлежит Л. Худу, который предложил добавить к медицине 3П (персонализированной, предиктивной и превентивной) принцип партисипаторности⁴. Основная суть данного подхода как теоретической

¹ Д.В. Михель. Медиализация как социальный феномен // Вестник СГТУ. 2011. №4 (60). Вып. 2.

² Викулина Е.И. Конструирование новой телесности: медиализация и забота о себе в годы «оттепели» // Социологические исследования. 2010. №9 (317); Бурганова Л. А., Савельева Ж.В. Медиализация: рекламные стратегии конструирования нормы и патологии // Социологические исследования. 2010. № 11 (319); Бударин Г.Ю, Приз Е.В. Медиализация жизни пожилых людей как нарушение их прав // Социальное и пенсионное право. 2011. №3; Темкина А.А. Медиализация репродукции и родов: борьба за контроль // Журнал исследований социальной политики. 2014. Т.12 №3; Ривкин-Фиш М., Самохвалова В. Сексуальное образование и развитие личности: переосмысление профессиональной власти / под ред. Е. Здравомысловой и А. Темкиной. 2009; Карельская Л.П. Гендерные аспекты медиализации // Новое слово в науке: перспективы развития. 2015. №3 (5).

³ Тищенко П.Д. (ред.). Рабочие тетради по биоэтике: сборник научных статей. 2015; Тищенко П.Д. (ред.). Рабочие тетради по биоэтике: сборник научных статей. 2016; Тищенко П.Д. (ред.). Рабочие тетради по биоэтике: сборник научных статей. 2017..

⁴ Hood L., Auffray C. Participatory medicine: A driving force for revolutionizing healthcare // Genome Medicine. 2013. Т. 5. №12.

концепции, так и практической деятельности в здравоохранении – переход от пассивной позиции к активной, от лечения уже проявившихся заболеваний – к превентивной диагностике на предрасположенность. Поэтому рассмотрение генетизации, отрасли предиктивного генетического тестирования невозможно без упоминания данной концепции. Медицина 4П представляет собой ориентированность на предикцию заболеваний; раннее технологическое вмешательство, препятствующее развитию нарушений; предиктивно-превентивные технологии, учитывающие индивидуальные особенности пациентов; а также процедуры персонализированных превентивно-предиктивных мероприятий, предполагающих активное участие граждан в них.

Особый интерес в этом ключе представляют исследования В.Л. Лехциера, представленные в книге «Болезнь: опыт, нарратив, надежда»¹. В них, в частности, он обозначает важное последствие, связанное с внедрением медицины 4П, а именно – производство тревоги. Особо актуально это в связи с предиктивным генетическим тестированием, которое, как мы увидим далее, выявляет лишь предрасположенность к ряду заболеваний, но не способно предсказать время манифестации болезни. Кроме того, значимой оказывается процедура оценки рисков, поскольку единая процедура такой оценки в силу сложности генетического знания и необходимости его соотнесения с другими медицинскими отраслями отсутствует.

Значительный вклад в изучение вопросов процесса медиализации и генетизации (в фокусе сложных этико-философских, биоэтических и правовых аспектов генетического тестирования) внесли Е.Г. Гребенщикова, О.В. Попова, Г.Б. Юдин, С.Ю. Шевченко и А.Г. Шестак². В целом стоит отметить, что отечественные исследования генетизации носят

¹ Лехциер В. Л. Болезнь: опыт, нарратив, надежда. 2018.

² Гребенщикова Е. Г. Биотехнология и границы улучшения человека // Эпистемология и философия науки. 2016. № 48 (2); Попова О. В. Исследование этических проблем генетики в отечественной философской традиции (к истории идеи биотехнологического конструирования человека) // Знание. Понимание. Умение. 2017. №3; Юдин Г. Б. «Генетическое тело»: политика генетического редукционизма в современном естествознании // Человек. 2019. № 30 (6); Шевченко С.Ю., Шестак А.Г. Нормативная и дескриптивная неопределенность в геномной медицине // Горизонты гуманитарного знания. №1.

преимущественно теоретический характер. Например, работа А. Угаровой¹ посвящена обзору исследований генетического тестирования на предрасположенность к онкологическим заболеваниям и рассматривает его социальные аспекты на примере тестирования предрасположенности к развитию рака молочной железы. Интерес также представляет работа Е.С. Богомягковой, в которой она рассматривает важные социальные последствия генетизации общества: вопросы свободы выбора и ответственности; проблема неравенства и дискриминации на основе генетических данных; возникновение новых форм идентичностей, групповой сплоченности².

Гораздо реже встречаются исследования внедрения генетического знания в повседневную жизнь. Важным для отрасли генетического тестирования в России является этнометодологическое исследование культуры общения врачей-генетиков с пациентами, проведенное А. Широковым³. Особо интересны для нашей работы результаты количественного исследования уже упомянутой Е.С. Богомягковой по изучению обращения горожан к генетическому тестированию и установок относительно него, реализованное посредством телефонного опроса⁴. Результаты анализа показали, что генетическое тестирование не пользуется большой популярностью у жителей Санкт-Петербурга. Чаще к нему обращаются молодые женщины и мужчины, имеющие более высокий доход. Основным сегмент генетического тестирования, пользующийся популярностью у населения – репродуктивная генетика, что в целом отражает состояние российского рынка (это также будет показано и в нашей работе). Среди выявленных факторов необращения к данной услуге – невысокая финансовая возможность, низкое доверие к генетической информации,

¹ Угарова А. С. Парадоксы генетического тестирования на онкологию: между контролем и риском. Вестник Санкт-Петербургского университета. Социология. 2018. Т. 8. № 1.

² Богомягкова Е.С. «Генетизация» общества: технологии и интересы // Человек. №6. 2016.

³ Широков А. «По-русски говорите»: сообщение информации и обратная связь во взаимодействии врача-генетика и пациента // Laboratorium: журнал социальных исследований. 2019. № 11 (2).

⁴ Е.С. Богомягкова. Генетическое тестирование в практиках заботы о здоровье (по материалам эмпирического исследования) // Медицинская этика. 2022. №2.

подозрение в преследовании компаниями экономической выгоды, страх результатов и мнение о фатальном характере данных.

Итак, исследования процессов медиализации и генетизации в зарубежной социологии имеют давнюю историю. Представленные в этом параграфе концепции генетизации подтвердили предположение о данном социальном процессе как текущем, имеющем свои положительные (возможность предикции и превенции болезней), так и отрицательные (создание тревожности вокруг ожидания болезни) стороны. Несмотря на то, что изначальные тезисы о генетизации, предложенные Э. Липпман не подтвердились, нельзя сказать, что генетизация не влияет на повседневную жизнь людей. Активно развиваются компании, предоставляющие генетические услуги напрямую потребителю (direct-to-consumer genetic test), появляются новые технологии, которые при сотрудничестве с генетикой способствуют заблаговременной заботе не только о собственном будущем, но и будущем детей или внуков (например, технология сохранения пуповинной крови). Новое генетическое знание действительно встраивается в неолиберальную логику здравоохранения, поскольку рассчитывает на активного индивида, готового заботиться о себе. При этом само обращение к предиктивному генетическому тестированию сопряжено с рядом проблем, которые недостаточно изучены в отечественной социологии и нуждаются в специальных исследованиях

1.3 Опыт международных эмпирических исследований применения современных биотехнологий в повседневной жизни

Исследования в мировой социологической науке, касающиеся применения современных биотехнологий в повседневной жизни, обширны и затрагивают множество аспектов. В данной диссертации будет представлен обзор ряда зарубежных социологических исследований, посвященных предиктивному генетическому тестированию и технологии взятия/

сохранения пуповинной крови. Структура параграфа следующая: последовательно будет представлено описание взаимосвязанных аспектов социологического изучения предиктивного генетического тестирования – а) социальные проблемы идентичности в ходе прохождения генетического тестирования; б) взаимодействие и ответственность внутри института семьи; в) готовность пройти генетическое тестирование и модели принятия решений; г) изменение образа жизни после прохождения генетического тестирования; д) аспекты изучения технологии взятия/ сохранения пуповинной крови – подрыв общественной солидарности вследствие увеличения рынка частного биобанкирования, капитализация надежды на применение сохраненного биоматериала, мотивы обращения к данной технологии.

А. Социальные проблемы идентичности в рамках прохождения предиктивного генетического тестирования

Генетическое тестирование потенциально может привести к созданию новых социальных общностей, идентичностей и отношений. В последнее время для описания этих феноменов в современной науке используются такие понятия, как биологическое или генетическое гражданство¹. Рейна Рапп и ее коллеги зафиксировали, что все большей семей объединяются в результате обмена знаниями о редких расстройствах одного гена. Эти активисты осознают, что фармацевтические компании лишь в редких случаях вкладывают средства в изучение подобных заболеваний, поскольку они не приносят прибыли. Лоббирование государственного финансирования считается необходимым, в том числе финансирования выявления этих заболеваний. «Генетическое гражданство» в этом случае представляет собой не только объединение людей в ситуации общего генетического заболевания, но и новые способы видения будущего, когда генная терапия станет, возможно, реалистичным вариантом. Примером подобных сообществ

¹ Rose N. The Politics of Life Itself: Biomedicine, Power, and Subjectivity in the Twenty-First Century. 2007; Kerr A. Genetics and Citizenship // Society. 2003. № 40(6); Rapp R. Testing Women, Testing the Fetus: The Social Impact of Amniocentesis in America (1st ed.). 1999.

являются группы пациентов с синдромом Дауна, онкологические больные, пары с бесплодием, группы людей со стигматизируемым обществом заболеванием, например, карликовость и др.

Изначально подобные концепты биологического или генетического гражданства имели позитивный посыл, поскольку поднимали вопросы совершенствования индивидуальной природы человека. Однако сложность определения генетических и биологических границ, неоднозначность стиля генетического мышления и культурная заданность понятия «гражданства» осложняют применение данных концепций. Возникает концепт биосоциальности, предложенный Полом Рабиновым¹. В 1996 году он предположил, что люди собираются вместе на основе определенной хромосомной аномалии, и его предположение во многом оказалось пророческим. Создание, а точнее переоткрытие «новых» болезней путем расширения генетического знания, позволяют многим людям переосмысливать свое заболевание, а также вступать в контакт с другими людьми, имеющие аналогичный диагноз, получать психологическую поддержку и надежду на будущее.

Спустя десятилетия П. Рабинов признал ограниченность концепции биосоциальности в силу переосмысления того, что есть ген и генетическое действие. С другой стороны, в ситуации с многогенными заболеваниями, биосоциальность — это реальность, но вопрос о первичности генетического и социального в процессе подобного объединения людей все еще остается открытым.

Б) Социальные исследования, посвященные проблеме взаимодействия и генетической ответственности внутри института семьи в рамках прохождения предиктивного генетического тестирования

¹ Rabinow P. Artificiality and Enlightenment: From Sociobiology to Biosociality. In *Essays in the Anthropology of Reason*. 1996.

Тема взаимодействия в контексте предиктивного генетического тестирования поднимается, прежде всего, в рамках проблемы внутрисемейных отношений, поскольку результаты генетического исследования имеют последствия не только для самого человека, но и для членов его семьи. На данный момент большинство социологических исследований по этой проблеме сосредоточено на случаях заболеваний, возникающих у взрослых. Так, часто в фокус исследовательского внимания социологов попадают онкологические заболевания, ассоциированные с генами, в частности рака молочной железы и яичников¹. Эти исследования показывают влияние разных факторов на общение в семье: состояние здоровья проходящего тестирование члена семьи, интерес к генетической информации, уровень беспокойства о здоровье и доступность лечения для родственников, входящих в группу риска. Социологическое исследование коммуникации в семьях с колоректальным раком, проведенное Энн Ерсиг с коллегами, расширяет предложенные факторы и сообщает о важности наличия семейной истории болезни в принятии решения об информировании родственников². Это же исследование показало, что члены семей без выявленных мутаций были менее склонны делиться мыслями о собственном риске с членами семьи, а женщины играют центральную роль в семейном общении, ориентированном на генетику (об этом важном аспекте подробно – далее).

В связи с этим интерес представляет исследование Кортни Стадвэл³ и коллег, цель которого была охарактеризовать практику передачи результатов о редких и недиагностированных заболеваниях после генетического тестирования членам расширенной семьи и определить факторы, влияющие на

¹ Mendes Á, Paneque M, Sousa L, et al. How communication of genetic information within the family is addressed in genetic counselling: a systematic review of research evidence // *European Journal of Human Genetics*. 2016. № 24(3); Wiens M.E., Wilson B.J., et al. A family genetic risk communication framework: guiding tool development in genetics health services // *Journal of Community Genetics*. 2013. № 4(2); McKee L, Haites N, Matthews E, et al. Family communication about genetic risk: the little that is known // *Community Genetics*. 2004. № 7(1); Dancyger C, Michie S. Communicating genetic risk information within families: a review // *Familial Cancer*, 2010. № 9(4).

² Ersig A.L., Hadley D.W., Koehly L.M. Understanding patterns of health communication in families at risk for hereditary nonpolyposis colorectal cancer: examining the effect of conclusive versus indeterminate genetic test results // *Health Commun.* 2011. № 26(7).

³ Studwell C.M. et al. Family genetic result communication in Rare and Undiagnosed disease communities: Understanding the practice // *Journal of Genetic Counseling*. 2021. № 30(2).

передачу генетической информации. Информанты проявляли себя как ответственные члены семьи, что проявлялось в их высоком уровне понимания генетической информации несмотря на ее сложность. Это позволило снизить психологическую нагрузку на членов семьи при рассказе о диагнозе.

Отмечая факторы принятия решения о распространении генетической информации, респонденты - родители/опекуны чаще оговаривали общее желание поделиться информацией, а также раскрыть информацию о диагнозе и наследственности. Высокий процент участников социологического исследования предпочли проинформировать членов семьи о генетической информации, которая может повлиять на их здоровье, что также коррелирует с результатами исследований о часто встречающихся заболеваниях.

Приведенное выше исследование обозначило еще один важный аспект взаимодействия внутри семьи – генетическая ответственность за результаты генетического тестирования перед родственниками. В большей части литературы генетически ответственный человек представлен как человек, который использует генетическую информацию для управления своим здоровьем и здоровьем своей семьи – информирует родственников, предпочитает не подвергать их опасности передачей генетических рисков¹. В этой же системе он обязан знать о своих генетических рисках и предпринимать меру по их управлению². Поэтому очевидный «выбор» использования генетической информации воспринимается как обязанность.

Идея об индивидуальной ответственности за собственное здоровье не нова и использовалась в различных компаниях по здоровому образу жизни начиная с 70ых годов³. Предполагается, что ответственный человек должен

¹ Fitzgerald R. Biological citizenship at the periphery: parenting children with genetic disorders // *New Genetics and Society*. 2008. № 27 (3); Kerr A., Cunningham-Burley S. On ambivalence and risk: reflexive modernity and the new human genetics // *Sociology*. 2000. № 34 (2); Lemke T. Disposition and determinism—genetic diagnostics in risk society // *The Sociological Review*. 2004. № 52 (4); Robertson A. Embodying risk, embodying political rationality: women's accounts of risks for breast cancer // *Health, Risk and Society*. 2000. № 2 (2).

² Novas C., Rose N. Genetic risk and the birth of the somatic individual // *Economy and Society*. 2000. № 29 (4)..

³ Crawford R. You are dangerous to your health: the ideology and politics of victim blaming // *International Journal of Health Services*. 2007. № 7. С. 663–80; Graham H. 'Prevention and health: every mother's business': a comment on child health policies in the 1970s. In Harris, C. (ed) *The Sociology of the Family: New Directions for Britain*. // *Sociological Review Monograph* 1979; Lupton D. Risk as moral danger: the social and political functions of risk discourse in public health // *International Journal of Health Services*. 1993. № 23; Lupton D. *The Imperative of Health:*

сам консультироваться с экспертами по вопросам собственного здоровья, а также действовать в соответствии с их рекомендациями. Новые возможности генетики, реклассификация многих заболеваний как имеющих генетическую основу, распространение генетического тестирования представляются людям как возможность нового выбора для управления собственным здоровьем. Однако, как показывает ряд социологических исследований, новая свобода выбора на практике оказывается ограничением, попаданием в ловушку нового знания¹. В своих эмпирических исследованиях, основанных на глубинных интервью с женщинами, проходящих генетическое тестирование на мутацию в генах BRCA 1/ 2, Н. Хэллуэл² утверждает, что одно из ограничений, влияющих на выбор женщин, связано с пониманием своей генетической ответственности перед другими людьми за определение собственных рисков, а также принятие мер по их контролю. Рассказы самих женщин показали, что подобная ответственность ограничивает выбор и других людей – боковых родственников и потомков. Кроме того, они признавали себя ответственными за управление собственным риском, чтобы освободить предыдущее поколение от ответственности за подвержение риску их самих. Объясняя свое поведение, женщины ссылались на гендерные дискурсы материнства и женственности, которые позиционируются как ответственные за заботу о других. Поэтому здесь сложно определить является ли генетический риск самостоятельным явлением, или проявляется как любой другой вид риска.

Еще одно исследование Н. Хэллуэл³ акцентирует внимание на противостоянии автономии и ответственности женщин при прохождении генетического тестирования. Результаты показали, что большинство женщин

Public Health and the Regulated Body. 1995; Backett K. Taboos and excesses: lay moralities in middle class families // *Sociology of Health and Illness*. 1992. № 14.

¹ Kerr A., Cunningham-Burley S. On ambivalence and risk: professional and lay accounts of the new genetics. 1998; Katz Rothman B. The Tentative Pregnancy: Amniocentesis and the Sexual Politics of Motherhood. 1994.

² Hallowell N. Doing the right things: genetic risk and responsibility // *Sociology of Health and Illness*. 1999. № 21 (5).

³ Hallowell N., Foster C., Eeles R. et al. Balancing autonomy and responsibility: the ethics of generation and disclosing genetic information // *Journal of Medicine Ethics*. 2003. №29.

не считали поиск мутации полезным лично для себя, однако отмечали возможность извлечения выгоды в пользу ближайших родственников, которым подобная информация может быть полезным. Этим они демонстрируют заботу о других, действуя как моральный агент и реализуя ответственность как матерей/сестер/дочерей. Оправдывая свое участие в исследовании, они представляли себя «альтруистическими тестерами», желая сохранить автономию других за свой счет. Именно это заставляет усомниться в автономии самих женщин и в самой концепции автономного выбора в контексте генетического тестирования несмотря на то, что их участие в генетическом исследовании было добровольным.

При этом многие опрошенные женщины признавали дальнейшую сложность раскрытия генетической информации родственникам в силу следующих причин: 1) непонимание каких родственников следует оповестить; 2) неуверенность как и когда следует преподносить информацию; 3) страх увеличения опасений родственников по поводу развития онкологии. Эти женщины сталкиваются с этической дилеммой, когда, с одной стороны, не хотят причинить вред другим, предоставляя генетическую информацию, а с другой, понимая, что остальные члены семьи имеют право на информацию, которая может облегчить их решения по управлению здоровьем.

Таким образом, при описании собственного опыта, женщины «опирались на два потенциально конкурирующих этических дискурса: один, в котором “я” рассматривается как реляционные сущности, существующие в сети отношений, которые несут с собой обязательства заботы, и другой, в котором “я” рассматривается как автономная личность, управляющий агент»¹.

Сложный выбор между моральной ответственностью и автономией, перед которым стоят люди, готовящиеся пройти генетическое тестирование, стало предметом внимания другого социологического исследования,

¹ Там же. С. 75

проведенного Л. д'Азенкур-Каннинг¹. Аналогично исследованию Н. Хэллуэлл, его результаты предполагают, что родственная концепция может дать рамки для понимания сложностей генетического тестирования. Участники исследования не рассматривали свое решение изолированно от всех членов семьи. Получение генетической информации позволяло им выражать свою идентичность как матерей, дочерей, отцов, сестер и ответственных граждан. Результаты исследования показали, что принятие решения в пользу тестирования – это не просто деятельность, основанная только на индивидуальных интересах, но и процесс, который возникает и определяется во взаимоотношениях с другими.

Чувство генетической ответственности становится заметнее, когда речь идет о принятии репродуктивных решений человеком, подверженному генетическому риску. Ряд социологических исследований показал, что в таком случае генетическая ответственность проявляется либо в отказе от рождения детей, либо в применении технологий генетического скрининга эмбриона². Другие социологические исследования показали, что бремя генетической ответственности в основном лежит на женщинах и именно они принимают итоговое решение о пренатальном тестировании и деторождении³. Исследование К. Распберри и Д. Скиннер⁴ сосредоточило внимание на 108 женщинах с поломкой в X-хромосоме, дающей 50% вероятность передачи детям во время беременности. Авторы показывают, что понятие «ответственность» субъективно, и воспринимается женщинами по-разному.

¹ d'Agincourt-Canning L. Genetic Testing for Hereditary Breast and Ovarian Cancer: Responsibility and Choice // Qualitative Health Research. 2006. № 16(1).

² Downing C. Negotiating responsibility: case studies of reproductive decision-making and prenatal genetic testing in families facing Huntington disease // Journal of Genetic Counseling. 2005. №14 (3). Kelly S.E. Choosing not to choose: reproductive responses of parents of children with genetic conditions or impairments // Sociology of Health and Illness. 2009. № 31 (1).

³ Locock L. and Alexander J. 'Just a bystander?' Men's place in the process of fetal screening and diagnosis // Social Science and Medicine. 2006. № 62; Markens S., Browner C.H., Preloran, H.M. 'I'm not the one they're sticking the needle into': Latino couples, fetal diagnosis, and the discourse of reproductive rights // Gender and Society. 2003. №17 (3); Rapp R. Testing Women, Testing the Fetus: The Social Impact of Amniocentesis in 1999; Reed K. 'It's them faulty genes again': women, men and the gendered nature of genetic responsibility in prenatal blood screening // Sociology of Health and Illness. 2009. №31 (3)

⁴ Raspberry K., Skinner D. Enacting genetic responsibility: experiences of mothers who carry the fragile X gene // Sociology of Health & Illness. 2011. T. 33 №3.

Для одних женщин ответственность проявлялась в отказе от рождения ребенка; для других – в сознательном решении родить еще детей несмотря на вероятность передачи мутации; для третьих – в репродуктивном контроле при помощи новых технологий для рождения ребенка без мутации. Авторы данного социологического исследования признают, что понимание ответственности и модели принятия решений у женщин с другими наследственными заболеваниями могут отличаться.

В) Обзор социологических исследований, посвященных готовности к прохождению генетического тестирования и принятию соответствующих решений

Сложности прохождения генетического тестирования, модели принятия решения, моральные дилеммы часто раскрываются исследователями на примере сложных генетических заболеваний, для которых в настоящий момент нет эффективного лечения. Часто авторы подобных социологических исследований делают оговорку о невозможности распространения полученных данных на другие генетические заболевания, однако это также помогает расширить спектр вопросов, которые могут быть актуальными для других контекстов генетического тестирования. В роли подобного заболевания нередко выступает болезнь Хантингтона (наследственное неврологическое и дегенеративное заболевание, в настоящий момент неизлечимо). Риск развития заболевания составляет 50% независимо от пола, поэтому таких людей называют «находящимися в группе риска». Подобный характер заболевания обуславливает проблемы в общении внутри семьи в силу чрезмерного наблюдения за развитием симптомов болезни у ее членов, а также социальными стигмами, окружающими болезнь¹.

Показательным в этом плане является исследование А. Тэйлор², в котором описываются модели принятия решения о тестировании людей,

¹ Tyler A. Social and psychological aspects of Huntington's disease. In P.S. Harper (Ed.), Huntington's disease (2nd Ed.). 1976; Folstein S.E. Huntington's disease: A disorder of families. 1989.

² Taylor S. D. Predictive genetic test decisions for Huntington's disease: Elucidating the test/no-test dichotomy // Journal of Health Psychology. 2005. № 10(4).

входящих в группу риска. Позиции участников исследования можно разделить на следующие группы: решение пройти тестирование, решение не проходить, решение не проходить сейчас, нерешительность. Данное социологическое исследование так же выявило большую «открытость» тех, кто решил пройти тестирование и «закрытость» и низкую вовлеченность тех, кто решил тестирование не проходить. Автор исследования также обозначил процессы и действия, которые сопровождали процесс принятия решения: первоначальное отношение к тестированию; получение информации о нем; консультации с близкими по поводу тестирования; оценка рисков; подсказки и сигналы; «готовность» к тестированию; пересмотр решений. Некоторые информанты заявляли о мгновенном принятии решения о тестировании. Однако для других определенный круг действия оставался неуловимым. Некоторые предпочли пройти тест быстрее своих детей, чтобы снизить эмоциональную нагрузку на них.

Социологическое исследование моделей принятия решения интересно в контексте болезней, генетическая природа которых так и не доказана, например, болезни Альцгеймера. В этом случае модели принятия решения строятся зачастую следующим образом: значительная часть людей заинтересована в исследовании при условии высокой точности тестировании и доступности лечения; незаинтересованные в исследовании чаще обосновывают свою позицию неопределенностью происхождения болезни и отсутствием эффективной стратегии вмешательства¹. Кроме того, обозначается право выбора как на знание результата, так и на его незнание. В исследовании Г.Паварини и соавторов говорится о высокой значимости встречи с генетическим консультантом, что повышает доверие к тестированию и как следствие готовность его пройти².

¹ Lock M. et al. 2007. Susceptibility Genes and the Question of Embodied Identity // Medical Anthropology Quarterly. № 21 (3); Marshe V.S., Gorbovsкая, I., Kanji S. et al. Clinical implications of APOE genotyping for late-onset Alzheimer's disease (LOAD) risk estimation: a review of the literature // Journal of Neural Transmission. 2019. № 126.

² Pavarini G., Hamdi L., Loimer J. et al. Young people's moral attitudes and motivations towards direct-to-consumer genetic testing for inherited risk Alzheimer disease // European Journal of Medical Genetics. 2021. Т. 6. №6.

Если сместить фокус внимания на предиктивные тесты, доступные напрямую потребителю (или их еще называют безрецептурными, представляющими информацию о «повседневных» болезнях), социологические исследования часто касаются мотивов и факторов, сказывающихся на готовности пройти тестирование. Одно из недавних исследований по изучению установок к подобным тестам, проведенное Д. Саха и коллегами, позволило выделить следующие мотивы обратиться к данной услуге¹. Во-первых, это помощь будущим поколениям, поскольку информация о предрасположенности к различным заболеваниям может быть использована для потенциальной коррекции образа жизни или понимания проблем, которые могут возникнуть у детей (в том числе и определиться с самым решением о рождении ребенка). Во-вторых, в сторону прохождения тестирования склоняет семейная история болезни – наличие серьезных заболеваний у членов семьи. В-третьих, на решение пройти тестирование может повлиять интерес к собственному происхождению (в особенности в случаях усыновления). В-четвертых, респонденты отмечали желание помочь в научных и генеалогических исследованиях. Из общих факторов, которые также способствовали принятию решению, авторы социологического исследования отмечают доступность теста (ценовую и географическую), поиск неизвестных родственников и подтверждение родословной.

Ряд похожих социологических исследований дополняют и расширяют описанные выше концептуальные мотивы следующими²: ответственность перед близкими (об этом подробнее выше), желание позаботиться о будущих болезнях (принять превентивные меры), любопытство (в том числе увлеченность самой технологией и желание быть в авангарде науки).

¹ Saha D, Chan A, Stacy B. et al. User Attitudes On Direct-to-Consumer Genetic Testing // European Symposium on Security and Privacy. 2020.

² Stowell C.S., Kelley E.G. et al. Family genetic result communication in rare and undiagnosed disease communities: Understanding the practice // Journal of Genetic Counseling. 2021. № 30 (2); Smith-Uffen M. et al. Motivations and barriers to pursue cancer genomic testing: A systematic review // Patient Education and Counseling. 2021. Т. 104. №6; Su Y., Howard, H.C., Borry, P. Users' motivations to purchase direct-to-consumer genome-wide testing: an exploratory study of personal stories // Journal of Community Genetic. 2011. № 2; Wessel J., Gupta J., de Groot M. Factors Motivating Individuals to Consider Genetic Testing for Type 2 Diabetes Risk Prediction // PLoS ONE. 2016. Т. 11. №1.

Г) Обзор социологических исследований, посвященных изменению образа жизни после прохождения генетического тестирования

Знание своего риска потенциально может стимулировать позитивное поведение человека в отношении здоровья, например, усилить бдительность к ранним симптомам болезни или отдать общий приоритет здоровью. Однако как показывает анализ проведенных социологических исследований, большинство людей не вносили корректировки в образ жизни после прохождения генетического тестирования, поскольку в этом не было серьезной необходимости. М. Макгоуэн и др., опросившие пользователей подобного тестирования, отметили, что большинство из них не внесли каких-либо корректировок в образ жизни, также как и К. Блосс с коллегами не отметили изменений в потреблении пищи, физической нагрузки среди прошедших тестирование¹. Кроме того, пассивность информантов могла быть связана с невозможностью повлиять на развитие болезни, об этом говорится в исследовании К. Вассон². Ее же исследование показало, что даже те, кто не вносят корректировок в образ жизни, начинают общаться с родственниками по поводу общего самочувствия или конкретного состояния здоровья. В редких случаях тестирование способствовало усилению медицинского контроля, увеличению частоты проверок здоровья даже при воспринимаемых «хороших» результатов. Подобное поведение информантов мотивировалось желанием сохранить «низкий уровень риска».

Отдельно стоит указать, что генетическая информация зачастую неверно воспринимается тестируемыми несмотря на то, что сами они отмечают высокое понимание результатов тестирования. Данная ситуация может быть причиной отсутствия изменения в образе жизни тестируемых после получения

¹ McGowan M.L., Fishman J.R., Lambrix M.A. Personal genomics and individual identities: motivations and moral imperatives of early users // *New Genetic Society*. 2010. № 29(3); Bloss C.S., Schork N.J., Topol E.J. Effect of direct-to-consumer genome wide profiling to assess disease risk // *New English Journal of Medicine*. 2011. № 364(6).

² Wasson K., Sanders T.N., Hogan N.S. et al. Primary care patients' views and decisions about, experience of and reactions to direct-to-consumer genetic testing: a longitudinal study // *Journal of Community Genetic*. 2013. № 4.

результатов, а также провоцировать излишнюю тревожность относительно результатов¹.

Д) Эмпирические исследования отрасли биобанкирования пуповинной крови

Развитие клеточных технологий и появление банков пуповинной крови (как частных, так и государственных) стимулировали высокий интерес к потенциалу новых методов лечения со стороны социальных исследователей. Зарубежные исследования касаются нескольких аспектов частного биобанкирования: солидарность и угроза снижения помощи вследствие увеличения рынка частного банкирования и сокращения донорских программ; капитализация надежды на применение собственного уникального материала, которую продвигают частные банки; информированность клиентов о банках пуповинной крови.

Еще в 1970 году Р. Титмусс в своей книге «Отношение дарения: от человеческой крови к социальной политике» связал дар крови с качествами гражданской включенности и социальной справедливостью². Он утверждал, что отношения дарения имеют решающее значение для формирования взаимности между гражданами, а получение крови (как и других видов тканей) формирует чувство безличной взаимности и включенности. Банки крови становятся не только местом улучшения гражданского здоровья, но и местом утверждения гражданских ценностей. Появление возможности персонального банкирования крови во многом подрывает общественную солидарность. Исследователи утверждают, что частные банки пуповинной крови негативно сказываются на общественной солидарности и ведут к сокращению донорских программ³. Кроме того, клиницисты, биоэтики и специалисты здравоохранения осуждают частное хранение пуповинной крови на основании перевода клинического полезного материала в частную собственность, где

¹ Roberts J.S., Gornic M.C., Carere D.A. et al. Direct-to-Consumer genetic testing: User motivations, decision making, and perceived utility of results // Public Health Genomics. 2017. №20 (1).

² Titmuss R.M. The Gift Relationship: from Human Blood to Social Policy. 1970.

³ Petrini C. Umbilical cord blood collection, storage and use: ethical issues // Blood Transfus. 2010. № 8 (3).

вероятность использования крови крайне мала. Комментаторы утверждают, что коммерческие банки пуповинной крови играют на тревожности будущих родителей, поощряют эгоистическое, и что не маловажно, ошибочное накопление, а не социальный альтруизм.

Другое мнение относительно привлекательности банков предлагает К. Уолдби¹. Она считает, что интерес к частным банкам проистекает из ценности частной собственности, предпринимательских инвестиций и технического прогресса. Не смотря на согласие с созданием преувеличенных рисков, Уолдби говорит о том, что «они предлагают форму общественного участия в бессрочных обещаниях коммерческой биотехнологии»². Стволовые клетки воплощают мечту о регенеративном теле и возможности восстановления любой биологической потери³. Ориентация на будущее при заготовке стволовых клеток пуповинной крови дает возможность подарить стареющему телу новые возможности, позаботиться о будущем «я» или будущем здоровье ребенка. Кроме того, частные банки рекомендуют персональное хранение во избежание проблем сопоставления подходящего образца донорской крови, поскольку собственная кровь защищает от риска несоответствия образцов. Однако здесь стоит учитывать замечания медицинских ассоциаций, долгое время не рекомендующих частное хранение в силу низкой вероятности применения клеток⁴. С развитием медицины появилось больше доказательств о терапевтической пользе стволовых клеток пуповинной крови, что непременно скажется на будущих рекомендациях в данной сфере банковского обслуживания⁵.

Накопление стволовых клеток пуповинной крови будущими родителями исследуется Н. Брауном в ряде работ. Он фокусируется на том, как ожидания

¹ Waldby C. Umbilical cord blood: from social gift to venture capital // BioSocieties.2006.

² Там же. С. 59.

³ Waldby C. Stem cells, tissue cultures and the production of biovalue // Helth: An Interdisciplinary Journal for the Social Study of Health, Illness and Medicine. 2002. № 6 (3).

⁴ American Medical Association. Working group on ethical issues in umbilical cord blood banking // Journal of the American Midical Association. 1997. №278 (11); Royal College of Obstetricians and Gynaecologists. Umbilical cord blood banking // Scientific Advisory Committee Opinion Paper 2. 2001.

⁵ Armitage S. Cord blood banking standards: Autologous versus altruistic // Front. Med. 2016. №. 2 (94).

от революционных возможностей стволовых клеток связаны со все возрастающим частным хранением пуповинной крови. В то время, как государственный сектор сосредоточен на современном использовании стволовых клеток пуповинной крови для лечения редких заболеваний крови, частный сегмент ссылается на будущие разработки в области тканевой инженерии в качестве основной причины для инвестирования¹. Происходит переход с «режимов истины» (установившихся и проверенных практик) к «режимам надежды». Рынки в области биологических наук все больше зависят от множества заинтересованных сторон, участвующих в создании «обещающих сообществ». «Режим надежды» включает в себя совместное конструирование определенного набора ожиданий, включающих не только обещания и эмоциональные желания, но и рациональную уверенность в предыдущих успехах, веру в то, что они будут повторены. «Конституция этого режима надежды вокруг стволовых клеток пуповинной крови демонстрирует, как совместно конструируются новые многообещающие технологии, новые терапевтические применения и новые типы потребителей, мотивированных меняющимися моральными императивами»². В банках пуповинной крови зарождается новый набор репродуктивных обязанностей, а также обязанностей, связывающих частных потребителей с биологическими услугами.

Социологическое измерение обращения к банкам пуповинной крови получило в коллективных работах Г. Катц и Г. Манеголд³. Особое внимание в них уделяется недостаточной информированности будущих родителей о работе банков пуповинной крови и возможности донировать материал. О влиянии информации на выбор в отношении пуповинной крови в своем

¹ Brown N., Kraft A. Blood Ties: Banking the Stem Cell Promise // *Technologies Analysis & Strategic Management*. 2001. № 18(3-4); Brown N. Hope against hype: accountability in biopasts, presents and futures // *Science Studies*. 2003. №16 (2).

² Paul M., Brown N., Turner A. Capitalizing hope: the commercial development of umbilical cord blood stem cell banking // *New Genetics and Society*. 2008. № 27 (2).

³ Katz G., Mills A., Garcia J., et al. Banking cord blood stem cells: Attitude and knowledge of pregnant women in five European Countries // *Transfusion*. 2011. № 43; Mangold G., Meyer-Monard S., Tichelli A., et al. Controversies in hybrid banking: Attitudes of Swiss public umbilical cord blood donors toward private and public banking // *Arch Gynecol Obstet*. 2011. № 284 (1).

исследовании говорит К. Фернандес с коллегами¹. Они обнаружили, что 86% опрошенных предпочли бы государственные банки пуповинной крови, 14% - частные. Основными причинами для выбора государственного банка являлись альтруизм и расходы, связанные с частным банкированием. Предпочитающие частные банки респонденты заявили о возможности инвестиции в здоровье ребенка и необходимости обезопасить его со всех сторон. При этом сторонники государственных банков уверены, что предпочитающие частные банки введены в заблуждение риторикой частных банков и ложными надеждами.

О некритическом отношении СМИ к возможностям стволовых клеток заявил и Йорденс². Он связывает это с ошибочным мнением респондентов о возможности использования пуповинной крови для лечения астмы, диабета, муковисцидоза и травм спинного мозга³. Его исследование показало, что наличие обширной информации о возможности донорства значительно увеличивает частоту принятия подобного решения.

Отечественные социологические исследования мнения населения относительно персональных банков пуповинной крови практически отсутствуют. Одним из редких исключений является сравнительный анализ мнения целевой аудитории Москвы и Киева, проведенный в 2008 году⁴. Авторы отметили низкую информированность беременных женщин обеих столиц о возможностях стволовых клеток при достаточно высоком скептицизме в целесообразности подобной процедуры. Значительную роль при принятии решения о персональном хранении играл финансовый вопрос.

¹ Fernandez C.V. et al. Knowledge and attitudes of pregnant women with regard to collection, testing and banking of cord blood stem cell // Canadian Medical Association or its licensors. 2003. № 18.

² Jordens Ch.F.C. Knowledge, beliefs, and decisions of pregnant australian women concerning donation and storage of umbilical cord blood: A population-based survey // Birth. 2014.

³ Современные возможности применения пуповинной крови расширились, однако до сих пор прочно не вошли в клиническую практику. Многие возможности стволовых клеток пуповинной крови остаются дискуссионными.

⁴ Исаев А.А. и др. Персональное хранение стволовых клеток пуповинной крови в России и Украине: сравнительный анализ мнения целевой аудитории // Гены и клетки. Т. 3. № 3.

Ослабляло позиции частных банков отсутствие достаточных клинических испытаний и нормативной базы для применения новых методов лечения.

Приведенные выше примеры эмпирических исследований в области социологического изучения предиктивного генетического тестирования и биобанкирования пуповинной крови значительно расширили представления о процессе генетизации и проблемах, которые несут в себе новые генетические технологии. Такие аспекты, как готовность прохождения генетического тестирования, вопросы ответственности, изменение образа жизни после прохождения тестирования, а также аспекты деятельности банков пуповинной крови стали ориентиром при проведении собственного эмпирического исследования.

Глава 2 Практики внедрения современных биотехнологий глазами врачей и представителей биологической науки (результаты качественного исследования).

2.1 Геномная медицина в повседневной жизни с позиции генетиков: реальные практики, проблемы и ожидания

В рамках данного параграфа будут представлены результаты качественного социологического изучения мнения генетиков о практиках, проблемах и перспективах геномной медицины в повседневной жизни. Технология, о которой пойдет речь в данном параграфе – персонализированное и предиктивное молекулярно-генетическое тестирование (далее МГТ) на предрасположенность. Частные лаборатории предлагают целый спектр как отдельных генетических тестирований, так и комплексов тестирования (генетические паспорта здоровья). Сегодня клиенту доступны тесты на: происхождение, предрасположенность к заболеваниям (моно- и мультифакторным), особенности метаболизма и усвоение продуктов, предрасположенность к определенным видам спорта, парные тесты при планировании беременности и при ее наступлении для определения мутаций у плода. Разнообразие лабораторий, комплексов тестирования и зачастую разное ценообразование часто вводит пациента в сомнение и ставит под вопрос как качество самого тестирования, так и достоверность его результатов.

Методологической основой исследования выступило уже описанное понятие генетизации, а также понятие медицины 4П. Метод исследования – индивидуальное интервью с экспертами. Отобранные эксперты – представители институциональной среды профессиональных генетиков. Вопросы интервью касались состояния отрасли предиктивного генетического тестирования в России в целом. Основной пул интервью был взят в течении 2021 – начала 2022 гг., как офлайн по месту работы информантов, так и онлайн при помощи различных видео-мессенджеров и сервисов. На интервью, его

запись и использование результатов после транскрибирования было получено согласие от всех информантов.

Объектом исследования выступили медицинские генетики; предметом — их оценка проблем, возможностей и перспектив предиктивного генетического тестирования в России. Среди привлечённых к исследованию специалистов — медицинских генетиков есть три типологические категории этой профессиональной группы: врачи-генетики (ведущие амбулаторный приём пациентов); лабораторные генетики; академические генетики, работающие в медицинских вузах. В некоторых случаях информанты могли совмещать названные институциональные роли, например вести генетическую консультацию и одновременно работать в лаборатории с биоматериалами или заниматься академическими исследованиями на кафедре генетики в одном из медицинских вузов. В таких случаях будут указываться все профессиональные характеристики информанта, например: врач, лабораторный генетик. При целевом отборе, который мы использовали, участие в интервью представителей всех трёх институциональных позиций в сфере медицинской генетики мы посчитали необходимым, поскольку медицинское знание исторически и эпистемологически гетерогенно, как показал ещё Мишель Фуко в «Рождении клиники»¹, и так как внутри медицинского знания существуют и часто вступают в конфликт разные эпистемические логики, или «онтологические политики», как их называет современный нидерландский медицинский антрополог Аннмари Мол². Мы допускаем, что взгляды на генетизацию и (или) геномизацию, её проблемы и перспективы у разных категорий медицинских генетиков могут различаться.

Выход на информантов основывался на их институциональной принадлежности и непосредственно на роде профессиональной деятельности в поле медицинской генетики (работа в профильных медицинских учреждениях) в сочетании с методом «снежного кома». Всего на данный

¹ Фуко М. Рождение клиники. М.: Академический Проект, 2010.

² Mol A. The body multiple. Ontology in medical practice. 2002.

момент в исследовании приняли участие 12 медицинских генетиков. Регионы ведения их профессиональной деятельности: Москва, Санкт-Петербург, Самара. В типичном региональном городе-миллионнике Самаре, где было инициировано исследование, практика предиктивного генетического тестирования существует уже более 10 лет в сфере частного здравоохранения; Москва и Санкт-Петербург — города с наибольшим в России количеством предложений предиктивных генетических технологий. Привлечение к опросу специалистов как из региона, так и из столиц создаёт существенно больше эпистемического потенциала для анализа проблем, возможностей и перспектив исследуемой медицинской практики.

В исследовании был поставлен ряд вопросов: 1) какова точка зрения российских генетиков на области применения и возможности предиктивного МГТ?; 2) каков взгляд генетиков на институциональные проблемы применения предиктивного МГТ?; 3) каков взгляд отечественных генетиков на перспективы институционализации отрасли предиктивного МГТ?

А. Виды генетического тестирования и их возможности с точки зрения врачей-генетиков и других специалистов в области генетического тестирования.

По мнению генетиков, в отечественном здравоохранении применение предиктивного МГТ наиболее развито в сфере онкологических заболеваний. В большинстве случаев, гены, провоцирующие начало наследственно-опухолевых синдромов уже хорошо изучены, и практикующие врачи умеют с ними работать как на этапе профилактики болезней, так и на этапе лечения. Один из информантов рассказал о случае выявления высокого риска онкологии у пациентки, и благодаря этому обнаружения онкологии на раннем этапе. Выявленная подобным образом предрасположенность может помочь скорректировать тактику обследования и усилить внимание пациента к собственному здоровью, а значит и выявить болезнь на ранних сроках, пока шансы на излечение наибольшие при минимальном ущербе образу жизни.

«То есть это заболевания, как у Анжелины Джоли. То есть это рак молочной железы. Ген выявлен BRCA1 у нее, по-моему, был выявлен. В данном случае такое тестирование досимптоматическое, оно может быть для чего важным. Оно может быть, с одной стороны, досимптоматическое, а можно сказать и предиктивное, предсказательное. Потому что вот со случаем наследственных опухолевых синдромов это может реализоваться не в 100% случаев. Это может реализовать в довольно большом проценте случаев. У Анжелины Джоли был риск 87% рассчитанный, но, все-таки, это не 100. То есть это своего рода как предсказательный. И одновременно предсимптоматический и предсказательный» (инф. 5, врач-генетик).

Следующее направление в генетике, также успешное и развивающееся, которое выделяют информанты, репродуктивное. Речь идёт о планировании беременности и помощи партнёрам в рождении здорового ребёнка. К таким тестам относится кариотипирование будущих родителей (обнаружение нарушений на уровне хромосом), выявление носительства наиболее распространённых моногенных заболеваний и неинвазивное перинатальное тестирование (НИПТ), делающееся беременным женщинам на 10-13-й неделях беременности. НИПТ позволяет на раннем сроке определить вероятность наличия у ребёнка грубых патологий.

«Ведь нюанс такой, что я здорова и все хорошо, у молодого человека все хорошо, и в семьях все хорошо, но к сожалению, рождается больной ребенок. Как так. И начинаем выяснять мутации, которые при сочетании ваших генов в определенном проценте могут дать совершенно больных детей» (инф. 4, врач-генетик).

В сфере фармакологии генетические тесты также вошли в медицинский обиход. Предиктивно они используются для понимания индивидуальной реакции на дорогостоящие препараты при сложных заболеваниях, а также доступны потребителям для понимания особенностей метаболизма при усвояемости наиболее популярных медицинских препаратов в рамках тестирования в частных компаниях.

«Есть и неплохие разделы по фармакогенетике, они работают. То, что у нас лекарственные препараты могут у человека индивидуально метаболизироваться. Какие-то более быстрые метаболиты, какие-то медленные метаболиты. И, соответственно, от этого зависит дозировка индивидуальная этого лекарственного препарата. Есть там несколько десятков этих лекарственных препаратов, где, в принципе, генетическое тестирование может быть полезным» (инф. 5, врач-генетик).

Также предиктивное генетическое тестирование может быть направлено на выявление предрасположенности к мультифакторным заболеваниям, которые реализуются под генетическим вариантом при наличии определенных факторов. Это могут быть как внешние факторы – условия работы, образ и условия жизни, особенности питания, так и внутренние – сочетание различных факторов. К мультифакторным заболеваниям можно отнести следующие – сахарный диабет, ранний атеросклероз, некоторые эндокринные заболевания, сердечно-сосудистые и т.д. Предиктивная сила генетических тестов на эти заболевания заключается в возможности узнать вероятность развития этих заболеваний и предотвратить их, скорректировав образ жизни, питание, физические нагрузки, составив план дополнительных необходимых обследований для выявления болезни на ранней стадии.

«Понимать свои сильные и слабые стороны — это как раз идея превентивной медицины, конечно. Да, да, и ещё раз да. Это, конечно, круто. Но понимают это только те, кто сделал эти паспорта и понимают сильные и слабые стороны своих детей. Вот он посмотрел и думает, что да, теперь буду понимать, что делать.... У нас есть такие генетические паспорта, благодаря которым мы можем даже интеллектуальные способности ребёнка выявить» (инф 4, врач-генетик).

Также предиктивное и персонализированное МГТ может определять особенности метаболизма, усвояемости витаминов. Подобные тесты показывают, как усваиваются группы продуктов в зависимости от генетики человека, что даёт возможность подобрать индивидуальную программу

питания и избежать ряда медицинских проблем. Особенно эффективно такое тестирование может быть для ребёнка, что должно, по замыслу, предотвратить аллергические реакции по мере взросления и привить культуру питания в зависимости от потребностей ребёнка.

«Тем более эти паспорта можно же делать вообще, как малыши родились... И вот у одного сразу на раннем сроке выскочила лактозная недостаточность. То есть у ребенка еще даже не было проявлений, но родители уже знали, как проводить прикорм, и доктора они уже об этом информировали. То есть доктор посмотрел, увидел, что у ребенка есть такая мутация, поэтому прикорм должен быть другой» (инф 4, врач-генетик).

Еще одним направлением генетического тестирования является определение физических способностей человека. Существует отдельная отрасль – спортивная генетика (исследованиями занимаются в Санкт-Петербурге), а также практика подбора игроков в профессиональные спортивные клубы исходя из генетики спортсмена. Обычным потребителям также доступны тесты, показывающие предрасположенность к определенным видам спорта и подходящим физическим нагрузкам. Исходя из рекомендаций у человека появляется возможность сформировать план тренировок, предполагающий максимальную эффективность при минимальных рисках для здоровья.

«Я просто знаю в Санкт-Петербурге тех, кто продвигает этот вопрос. Они работают напрямую с командами и отбором кандидатов в эти команды. Они смотрят по клеточному метаболизму генов. Есть так называемые группы спринтеров, стайеров и смешанная группа» (инф. 7, врач-лабораторный генетик).

Некоторые лаборатории предлагают сделать генетический тест на определение способностей и характера. Эти тесты могут показать склонности к определенному виду творчества или мыслительной деятельности, особенности характера. Однако такие тесты и рекомендации по ним должны быть совместной работой генетика и психолога в силу специфики данных.

Б) Проблемы применения данных предиктивных генетических тестов с точки зрения врачей-генетиков и других специалистов в области генетического тестирования

Анализ интервью позволил выделить несколько институциональных проблем в области практического применения предиктивного генетического тестирования. Некоторые из них касаются определенного вида/ видов тестирования. Кроме того, акцент на проблемы часто определялся конкретной институциональной ролью информанта.

1. Первая и наиболее значимая – институциональная проблема доверия к качеству МГТ является одной из болевых точек этой новаторской биомедицинской практики, о чем свидетельствует и рефлексия, предложенная выше в обзоре литературы (Параграф 1.2, 1.3). Эта проблема пока не решается ни мировой медицинской наукой (проблематичность доказательности предиктивного знания, зависимость здравоохранения от накопления данных и формирования информационных баз), ни институциональной инфраструктурой здравоохранения (необходимость перестройки системы здравоохранения перед внедрением новых технологий, переподготовки специалистов, реструктуризации операционных процессов, создания баз генетических данных). Причём проблема доверия характерна и для специалистов, сталкивающихся с генетическими тестами на практике. Кроме того, она усугубляется на фоне коммерциализации отрасли (и в России, и за рубежом), а также высокой стоимостью МГТ.

Во-первых, информанты отмечают, что доверие к предиктивному и персонализированному МГТ в сообществе специалистов вызывает большие вопросы, поскольку сама методика подсчёта медицинских рисков расценивается как споры в научном сообществе¹. Это отметили специалисты из всех опрошенных категорий генетиков, поэтому такую точку зрения можно считать консенсусной на данный момент. Поскольку наше знание о генах,

¹ Подобные дискуссии, как правило, не относятся к предиктивным тестам в репродуктивной медицине и онкологии. В этих случаях методика подсчёта рисков считается устоявшейся и не вызывает споров.

болезнях, силе воздействия факторов окружающей среды до сих пор остаётся достаточно ограниченным, речь о создании единой методики просчитывания всех возможных рисков идти не может. Особенно актуальна данная проблема для частных лабораторий, имеющих право ссылаться на различные научные исследования при выдаче результатов тестирования.

«[...] может быть много разных точек, которые отвечают за развитие одного заболевания. [...] Естественно, еще все зависит от того, какое количество точек взяла лаборатория, каких именно точек. Потому что если она взяла три точки, которые риск повышают и три точки, которые риск понижают, или взяла десяток точек таких-то... поэтому действительно этот расчет, который, например, артериальной гипертензией, он действительно из разных лабораторий будет выходить разный» (инф. 5, врач-генетик). *«Тут дело в том, что эти генетические материалы и риски возникновения пока просчитаны очень и очень слабо. И все эти ассоциации, они вот диссертационного характера. Огромное количество людей живет с поломками в генах, кто-то заболевает, кто-то нет»* (инф. 2, академический генетик).

Во-вторых, на доверии внутри профессионального сообщества генетиков, по мнению информантов, негативно сказывается отсутствие собственных отечественных баз генетических данных. Изначально предиктивные генетические тесты, предлагаемые напрямую потребителю, являются продуктом американских и европейских компаний (в первую очередь американской компании 23andMe). Передовые масштабные университетские генетические исследования в США, Великобритании и собственные исследования частных компаний способствовали формированию баз данных, на которые опираются мировые компании, предоставляющие генетические услуги. В дальнейшем, как рассказали информанты, эти базы данных получили распространение, в том числе в России. В этом заключается следующая эпистемическая опасность: генетическая разница между жителями России и жителями других стран может означать недостоверность результатов

тестирования и возможность ошибки как в процессе подсчёта рисков, так и при назначении дальнейшего обследования и (или) препаратов. Для корректных результатов МГТ необходимо наличие собственной отечественной базы генетических данных, поэтому в настоящий момент существует национальная программа по сбору генетического материала.

«У нас много лет... Ну, как много лет? Лет пять, наверное... Уже существует программа национальная, наша, российская. Такая же, как в Америке, Англии. У нас есть генбанк, биобанк в Санкт-Петербурге... Они собирают информацию о всех полиморфизмах и их ассоциациях с клиническими уже данными. Такой биобанк у нас да, есть. Там серьёзные были инвестиции, там инвестиции на многие, многие и многие миллионы. Там секвенаторы. Такие же биобанки есть во многих развитых странах. В этом отношении мы, слава Богу, не на периферии находимся» (информант № 7, врач-лабораторный генетик).

Важное уточнение было сделано одним из лабораторных генетиков. Во-первых, использование зарубежных баз генетических данных вполне оправданы при отсутствии или недостаточности собственных наработок в этой области, а генетическая разница между этническими группами Европы и России часто не имеет клинической значимости. Более того, Россия — полиэтническая страна, поэтому формирование полных баз данных, учитывающих геном всех российских народностей, может быть затруднено.

«Здесь действительно нужно учитывать большие ну, например, африканцев. У них действительно будет один набор полиморфизмов. А у выходцев европейского происхождения в базах данных указывается выборка обычно. Это, во-первых. Во-вторых, это, скорее всего, будут такие незначительные изменения, которые происходят. Как это происходит? Действительно, в каких-то областях, где люди жили долго более и менее обособленно, там есть свои мутации на моногенные заболевания. И свои полиморфизмы, да... Мне кажется, на данном этапе возможно использование зарубежных баз, потому что в России своих нет. Россия тоже

разнонародная страна. У нас есть и южные регионы с их обособленными популяциями, и северные. И всё равно нужно разделять и по России тоже. Поэтому да, наверное, сейчас, так как, в принципе, мало данных, лучше использовать мировые» (информант № 11, лабораторный генетик).

Помимо прочего собственные базы данных в этой области и сбор данных могут также способствовать пониманию не только статистики заболеваний, но, что немаловажно, статистики предрасположенности к заболеваниям у жителей страны. В перспективе это должно помочь выстраивать профилактические мероприятия. На данной проблеме особо акцентируют своё внимание лабораторные генетики, чья деятельность непосредственно связана с базами данных, и врачи-генетики, отмечающие высокий предиктивный и превентивный потенциал генетизации при наличии собственных наработок в этой области.

«Я считаю, было бы неплохо иметь генетический паспорт, иметь банк этого всего. Чтобы понимать статистику, понимать нюансы. Чтобы понимать, что нужно развивать. Потому что если у нас растёт риск сердечно-сосудистых заболеваний, то надо в этом направлении работать. Превентивно. Убрать, где залом пошёл. Чтобы работать над этим» (информант № 4, врач-генетик).

В-третьих, определение предрасположенности к мультифакторным заболеваниям, по мнению информантов, наиболее спорно с точки зрения эпистемологической эффективности подобной предиктивной диагностики. Отсюда и разная степень доверия к такому МГТ у генетиков. Более того, исследование позволило обнаружить диссенсус на эту тему даже внутри одной и той же профессиональной группы врачей-генетиков. С одной стороны, прозвучало мнение, что тестирование на мультифакторные заболевания уже на данный момент (при несовершенстве методики подсчётов) имеет эпистемический смысл и безусловную клиническую пользу. Для этого необходима, как говорят врачи, грамотная генетическая консультация, учитывающая различные факторы жизни конкретного человека. Однако

сторонники противоположной точки зрения говорят о преобладающем влиянии на развитие патологии не индивидуального генетического профиля человека, а факторов внешней среды и, вообще, о невозможности учесть все релевантные факторы; рекомендации пациентам при этом сводятся к простым правилам здорового образа жизни. Данный раздел генетики информанты связывают с интересами рынка и называют *развлекательным* или просто *познавательным*. Прозвучало мнение о том, что развлекательная генетика — это не то, на что должны быть направлены усилия генетизации, имея в виду, что есть серьёзные генетические заболевания, которые можно и нужно лечить.

«У нас с советских времён медицина превентивная была, до сих пор что-то осталось от этого и до сих пор мы должны заниматься пропагандой здорового образа жизни. Но генетический паспорт — не тема этого всего. Основная медицина, её больше интересуют не эфемерные паспорта здоровья, а изменения на геномном уровне тех заболеваний, которые на самом деле существуют. Различные моногенные заболевания, как синдром Тей—Сакса, болезнь Дюшена. Там, где реально пациенты умирают, детки умирают от того, что в геноме случилась какая-то поломка, не вырабатывается белок и из-за этого ребёнок не доживает до четырёх лет и в муках умирает. Вот этим должна наука заниматься и тратить больше сил. И для того разрабатываются генетические лекарства, которые устраняют эту ошибку» (информант № 3, академический генетик).

Подобный диссенсус среди генетиков свойствен и для следующих выделяемых информантами разделов генетики: спортивная генетика, тесты на определение метаболизма и талантов. Несмотря на то, что достижения спортивной генетики применяются в большом спорте, потребительские тесты на определение подходящих физических нагрузок вызывают скепсис у многих информантов (всех трёх категорий; в основном у тех же специалистов, кто критически относится к тестам на определение предрасположенности к мультифакторным заболеваниям). Полезность тестов на определение метаболизма и особенностей усвояемости продуктов, по словам информантов,

наибольшая в детстве. Это позволит не только избежать многих проблем по мере взросления, но и сформировать правильные пищевые привычки. Тесты на определение способностей и характеров, с точки зрения генетиков, наиболее спорные в плане их реальной эпистемической значимости. Основным аргумент против таких тестов — биосоциальная природа человека и сложность психологического устройства.

«Но есть и такие многие вещи, которые, скажем, ещё хуже, чем мультифакторные болезни, то есть это, например, там... предрасположенность к какому-то определенному виду спорта. Вот это работает далеко не всегда. Даже не то, что на конкретном человеке, а на популяции. То же самое и про таланты» (информант № 5, врач-генетик).

Однако при всех противоречиях во мнениях относительно полезности отдельных типов тестов генетики из трёх категорий сходятся в том, что, во-первых, считают полезным предиктивное и персонализированное МГТ для конкретного человека, для реализации его запроса на здоровый образ жизни; во-вторых, выделенные выше направления МГТ получают свое развитие, а результаты тестирования в эпистемологическом плане будут становиться все более и более доказательными.

«Я думаю, что будет развиваться ещё больше. Какие-то предрасположенности, к которым не найдут высокого риска и подтверждения, они уйдут. Но найдут новые, которые действительно будут доказаны. И уже их будут использовать» (информант № 11, лабораторный генетик).

2. Вторая обозначенная институциональная проблема — низкая готовность врачей-лечебников использовать МГТ как инструмент персонализированной и предиктивной медицины. Информанты связывают это с тем, что в медицинских университетах курс по генетике долгое время оставался на уровне «скрещивания горошка» и основных менделевских расстройств, не включал знания о последних достижениях медицинской и лабораторной (в широком смысле) генетики. Отсюда может следовать, по

мнению информантов, и общее скептическое отношение к предиктивному и персонализированному генетическому тестированию в среде врачей-клиницистов различных специальностей. Слабая информированность в области генетики приводит к тому, что практикующие специалисты (особенно старшего возраста) не обладают достаточными знаниями о новых генетических технологиях и их возможностях, не могут работать с индивидуальной генетической информацией и выстраивать персональные рекомендации. Эта точка зрения была высказана в наших интервью прежде всего лабораторными генетиками.

«Есть ещё недостаток очень большой того же базового образования не просто у пациентов, но у врачей первичного звена, очень большой» (информант № 10, врач, лабораторный генетик). «К сожалению, многие врачи, особенно более старшего поколения в силу того, что этому просто не учили в институте, они просто не знают. У них нет знаний в области генетики. Даже если кто-то знает какие-то патологии серьёзные, то вот эти полиморфизмы... ими надо специально заниматься. Многие не верят, что это действительно работает» (информант № 11, лабораторный генетик).

Такая точка зрения, выявленная нашими интервью, согласуется с данными социологических исследований крупных представителей бизнеса в сфере геномики. Бизнесмены, занимающиеся развитием отрасли МГТ, отмечая возможности геномики в плане персонализации медицинской помощи, озабочены тем, что обучение врачей новым технологиям, умению работать с новым типом данных остаётся в России делом не национальным, а частных компаний (точка зрения Владимира Волобуева, управляющего директора и сооснователя «MyGenetics»¹).

Кроме того, информантами обозначена необходимость обучения генетиков необходимым коммуникативным компетенциям, требуемыми для проведения индивидуальных консультаций, в частности по генетическим

¹ Кудрявцева Л. Игроки, проблемы и тенденции. Rusbase. 2016.

паспортам и другим типам предиктивного тестирования. Поскольку знание не врачей, а обычных клиентов о генетике зачастую ограничивается минимальным школьным уровнем, для полного понимания возможностей и ограничений тестирования необходима беседа генетика и пациента (клиента). Только в формате такого развёрнутого общения интерпретация результатов тестов будут носить наиболее доступный и информативный характер, будут грамотно преподноситься сведения о вероятностном характере развития заболеваний, обговорены все риски и расписан план необходимых обследований¹. Однако не все пакеты услуг, предоставляемых частными компаниями, включают консультацию с врачом-генетиком, что увеличивает риск того, что клиент может «забить и начать опасные мероприятия» (информант № 5, врач-генетик).

«Вообще, человек записывается, и мы беседуем. То есть узнаю его анамнез. И, конечно, спрашиваю его о том, что он хочет получить от этого паспорта. Потому что иногда... не всегда пациент понимает, что ему надо, поскольку перечень паспортов действительно большой. Если он говорит о том, что хочет в отношении фигуры, понятно, что мы над этим будем работать. И у меня опросник будет соответствующий. То есть мне другие данные нужны будут. Если ему нужны данные относительно прогноза потомства, это совершенно другие данные будут. Или он говорит: я просто хочу узнать о своём здоровье, прогноз жизни. И тогда, уже узнавая у него изначально определённые аспекты, я уже направляю его в лабораторию, я указываю, какой паспорт. И если есть какие-то особенности, я эти акценты проставляю, чтобы доктора, которые проводят исследования и выполняют расшифровку, уже учитывали эти нюансы» (информант № 4, врач-генетик).

Важный тезис, который высказали наши информанты, касающийся персонализации медицинской помощи, заключается в том, что применение персональной генетической информации в рамках государственного

¹ Широков А. «По-русски говорите»: сообщение информации и обратная связь во взаимодействии врача-генетика и пациента // Laboratorium: журнал социальных исследований. 2019.

здравоохранения сильно осложнено. Причиной тому являются медицинские стандарты. Жёсткие регламентации относительно назначения обследования, лечения и рекомендаций не включают возможность изменять что-либо исходя из сделанного пациентом (по собственному желанию) генетического теста. В том числе это касается и информации о (не)переносимости фармацевтических препаратов. Официальное назначение специалистом индивидуальной дозировки лекарств на основе такого теста незаконно и может повлечь за собой негативные последствия для врача. Информанты говорят о реальном разрыве между наукой и медицинской практикой, регулируемой государственными стандартными протоколами лечения. Отдельно информанты выделяют ситуацию, когда пациента на МГТ отправляет лечащий врач. В этом случае полученные результаты являются веским основанием для изменения тактики лечения и (или) дальнейшего обследования.

У нас есть стандарты, я их ни в коем образе не умаляю в плане лечения той или иной болезни... И вот он [врач] лечит, а человеку лучше не становится. И обосновать это он никак не может. А была бы генетика, мы могли бы обосновать, что у него [пациента] есть мутация, и нет выработки ферментов, которые расщепляли и использовали бы составляющие этого препарата. Или этому товарищу нужна нестандартная дозировка, ему в три раза больше дать надо. Тогда он получит эффект. А этому ни в коем случае давать нельзя этот препарат, потому что он для него является токсичным» (информант № 4, врач-генетик).

Проблемы с персональным подходом к пациенту наблюдаются не только в государственных медучреждениях, но и в частных лабораториях. Медицинские лаборатории или компании по предоставлению генетических услуг часто предлагают уже сформированный комплекс генетических анализов на разные заболевания. Этот перечень составляется конкретной лабораторией и не зависит от индивидуальных особенностей человека, не учитывает персональные данные, связанные с условиями жизни и работой, а также пожелания по их изменению. Перечень услуг, по словам информантов,

может содержать как действительно необходимую информацию для конкретного человека, так и совершенно ненужную. Связи некоторых заболеваний, сопровождающих человека, не учитываются. По этой причине клиент, заплативший деньги за получение уникальных данных, в итоге получает результаты не по тем заболеваниям, к которым у него действительно может быть предрасположенность.

«Потому что опять-таки нужен индивидуализирующий подход. Потому что кому-то нужно определять мутацию, предполагающую возникновение, а кому-то нет. В этом разница. Кто-то нуждается в одних исследованиях, кто-то в других. В этом вся соль. А что в этом генетическом паспорте, кто утверждал этот перечень, непонятно. Опять-таки, на определенный круг болезни паспорт рассчитан. Но пусть не будет тут болезней, но вдруг если что-то другое посмотреть, то где-то ещё появится. Есть болезни, и есть же коморбидные состояния, которые сопровождают эту болезнь. Ожирение, гипертоническая болезнь и атеросклероз, как правило, вместе идут. Вот тогда — да, тогда можно посмотреть здесь, здесь и здесь, и как на генетическом уровне. Очень индивидуальный должен быть подход» (информант № 6, академический генетик).

Общее мнение опрошенных генетиков состоит в том, что российская система здравоохранения пока не готова к персонализации медицинских услуг. Кроме того, несмотря на то, что МГТ представляет собой инструмент, работающий в рамках предиктивной медицины, особенно в рамках онкологических заболеваний, информанты высказали мнение, что перед врачами, к сожалению, до сих пор ставится задача лечения болезней, но не их предотвращения.

«Так, конечно, нет, не любят работать с этим предиктивным тестированием. Ну, потому что соответственно не умеют работать со здоровыми людьми» (информант №5, врач-генетик).

3. Третья проблема касается низкой, по мнению информантов, готовности населения обращаться к МГТ. Анализ интервью позволил выделить три причины этого обстоятельства с точки зрения генетиков.

Во-первых, по мнению экспертов, это происходит в силу особенностей русского менталитета, проявляющегося в нежелании в принципе знать о собственном будущем и заранее продумывать свою жизнь. Информанты полагают, что западный менталитет предполагает планирование жизни вплоть до её окончания, поэтому забота о здоровье и желание принять превентивные меры вполне органичны для такого стиля жизни. Граждане России, напротив, не привыкли так далеко заглядывать в будущее и превентивно заботиться о здоровье¹. Мнение наших информантов совпадает с результатами исследования, проведённого «Левада-Центром»²: 38% респондентов не строят планов на будущее; 34% опрошенных знают, что с ними будет в ближайшие год-два, а на большее они не загадывают. Схожие данные обнародовал Институт психологии РАН совместно с ВЦИОМом в октябре 2021 г.³

«На самом деле это наш менталитет, к сожалению. Да... На Западе принято жизнь планировать вплоть до последней минуты, поэтому они заинтересованы в поисках всех рисков. Я вот когда-то общался с пациентами, врачами. Подавляющее большинство наших людей стараются быть в неведении: будь что будет...» (информант № 7, врач-лабораторный генетик).

Во-вторых, следует выделить во вторую самостоятельную обсуждаемую информантами причину низкого спроса на предиктивное МГТ у клиентов – нежелание заниматься профилактикой болезней.

«Но я даже не знаю, когда мы начнём ценить здоровье. Нас никак не могут научить эти ситуации, что нам о здоровье нужно подумать. Мы не верим, что с нами может что-то случиться. Мы не вечные. Вот сегодня я здоровый, а завтра могу не встать. А всё потому, что мы вовремя не

¹ Бердышева Е. С., Белявский Б. А. Вариативность ценности здоровья в социальных полях: вызовы и стимулы самосохранительных практик // ИНТЕР. 2021. Т. 13. №1.

² Левада-Центр. Планы на будущее. Пресс-выпуск. 2020.

³ Российская академия наук. Большинство россиян не строят долгосрочных планов на жизнь. 2021.

проходили профилактику. Но ведь мы, как всегда: авось. И вот это авось... От части даже все эти ковидовские дела, могу сказать по своим коллегам, как раз очень сильно подтвердили это» (информант № 4, врач-генетик).

Существующая в советский период система профилактики в детских садах, школах и других организациях исчезла. Идеи здорового образа жизни и превенции болезни продолжают пропагандироваться, но уже не так активно, особенно со стороны врачей. Уверенность людей в своём здоровье, соблюдение условно «нормального» образа жизни и отказ от употребления «не очень качественной колбасы» могут сыграть не в положительную сторону, учитывая, что на развитие болезни могут оказать влияние наследственные факторы.

При этом некоторые генетики выразили надежду, что пандемия COVID-19 повысит ценность здоровья и приведёт к пониманию необходимости знать свои «слабые места» и превентивно заботиться о них. Подобные мысли наших информантов косвенно подтверждаются результатами опроса ВЦИОМа, согласно которому россияне в период самоизоляции и ограничительных мер стали больше ценить своё здоровье и здоровье близких¹.

В-третьих, опрошенные специалисты отмечают низкий уровень информированности населения о новых предиктивных биотехнологиях. Ещё больше, чем, например, стволовые клетки, гены и генетические технологии окутаны мифами, предубеждениями и страшными рассказами о мутантах и генетическом оружии, что часто негативно сказывается на доверии к ним. Непонимание основ современной науки и её возможностей вследствие низкой грамотности населения также ведёт к отказу от их использования.

Что касается спроса на предиктивное МГТ, те или иные его типы, на готовность людей обращаться к новым предиктивным биотехнологиям, то интересно сравнить точку зрения представителей бизнеса и профессионального сообщества генетиков. Как считают представители

¹ ВЦИОМ. Здоровье, безопасность, семья и работа. Аналитический обзор. 2020.

крупных компаний, являющихся лидерами в продвижении персональной геномики человека (молекулярно-генетические исследования индивидуального организма, полного набора ДНК с предиктивными и превентивными целями, прежде всего) на российском рынке, генетические тесты на предрасположенность к мультифакторным заболеваниям наиболее востребованы у населения наряду с генеалогическими ДНК-тестами и диагностикой редких наследственных нарушений у детей. Также популярными являются услуги, связанные с профилактикой заболеваний (здоровье и долголетие), персональным фитнесом, питанием с учётом генетических особенностей и предрасположенностями к травмам (точка зрения Валерия Ильинского, гендиректора компании «Genotek»¹).

Про востребованность тестов на предрасположенность к мультифакторным заболеваниям говорят и опрошенные генетики, хотя они отмечают, что пик популярности таких тестов — в основном в среде состоятельных людей — уже прошёл. Некоторые информанты даже отметили, что работали с созданием генетических паспортов или задумывались о создании собственного инструмента для выявления предрасположенности к часто встречающимся мультифакторным заболеваниям, однако в силу дороговизны и низкого спроса на МГТ (а значит, и в силу их неокупаемости) отказались от этих идей.

«Был вот когда-то всплеск, когда это дело появилось, стали раскручиваться, даже, можно сказать, определённая возрастная группа людей. Это было, когда лет шесть-семь назад, от 30 до 35, миллениалы — может быть, так их назвать. Потому что более старшему возрасту когда предлагаешь, пожимают плечами и говорят: ну, что ж, будет и будет. Зачем мне расстраиваться заранее? Бывало, группа людей такого вот примерно возраста, от 30 до 40. Были такие, которые [говорили]: хочу просто знать

¹ Кудрявцева Л. Игроки, проблемы и тенденции. Rusbase. 2016.

смело про себя всю подноготную. Но таких было немного» (информант № 7, врач-лабораторный генетик).

Несмотря на консенсусное мнение среди генетиков о том, что население в целом не готово использовать новые технологии превентивной заботы о здоровье, что согласуется с некоторыми выводами западных аналитиков этой проблемы, некоторые информанты высказали также мнение и о причинах, влияющих на решение клиента пройти предиктивное и персонализированное МГТ. Имея в виду главным образом тестирование на предрасположенность к тем или иным заболеваниям, информанты отметили в качестве первой причины следование моде и тренду заботиться о своём здоровье (среди состоятельных людей), используя «нестандартные» способы. Ещё одной причиной является простое любопытство и желание узнать о себе что-то новое с необычного ракурса. Всё это подкрепляется, по мнению специалистов, достаточным количеством денежных средств. В практике специалистов были случаи, когда генетический паспорт преподносился как подарок на рождение ребёнка. Однако при этом поверхностный интерес к тестированию и его результатам обуславливает и низкую мотивацию по коррективке образа жизни и прохождению дополнительного обследования.

«Красивая хорошая реклама, хорошая упаковка. Можно даже перед друзьями похвастаться, что я вот сделал генетический паспорт. Но реально больше половины его не открыли и не прочитали... Мне кажется, сейчас это достаточно состоятельные люди, которые сидят в Инстаграме¹ и следуют всему этому. Занимаются прана-йогой и всей прочей ерундой. Через пять лет об этом забудут и начнут заниматься ещё чем-то и встречать рассветы» (информант № 2, академический генетик).

Отдельно следует отметить, что в связи с проблемой востребованности предиктивного и персонализированного МГТ генетики выделили две области

¹ Роскомнадзор внёс Instagram (принадлежит компании Meta, признанной экстремистской организацией) в реестр запрещённых сайтов; социальная сеть прекратила работу на территории РФ с полуночи 14 марта 2022 г.

здравоохранения, где данные технологии пользуются устойчивым спросом — репродуктивную медицину и онкологию. В репродуктивной сфере большей популярностью пользуется неинвазивное перинатальное тестирование. Врачи соотносят этот факт к тревожным состояниям женщин в период беременности и желанием убедиться, что их ребёнок здоров. По этим причинам, несмотря на достаточно высокую стоимость, спрос на такие тесты растёт.

«Когда женщина уже беременная и ей рассказывают о НИПТ, для чего этот тест нужен, здесь понимания больше» (информант № 10, врач-лабораторный генетик).

И особая история — онкогенетика. Среди тех, кто прибегал к данному тестированию, спрос обусловлен в основном направлениями на тестирование, выданными лечащими врачами.

«А вот прицельное МГТ, оно востребовано. Онкогенетика, да, есть... Но в основном... она востребована... Но в основном 99% это по направлению врачей приходят» (информант № 7, врач-лабораторный генетик).

Если же пациент проявляет интерес к МГТ самостоятельно, то чаще всего, по словам генетиков, это обуславливается семейной историей рака.

«Семейная история, как правило... Интерес проявляют люди, у которых есть история. Если у пациентки там мама, тётя, бабушка имели рак молочной железы, то она приходит к онкологу, и онколог её направляет. Очень редкая ситуации, когда напрямую человек сидит, читает статью и думает: “А пойду-ка я сдам гены на генетическую предрасположенность...”» (информант № 7, врач-лабораторный генетик).

4. Последняя значимая институциональная проблема напрямую связана с низкой готовностью населения обращаться к предиктивному МГТ, а именно — низкая экономическая доступность технологии. Всё, что касается генетики, несмотря на продолжающийся технический прогресс и исследования, остаётся достаточно дорогим. Частные компании нередко идут навстречу клиенту и стараются сделать тестирование доступным, но стоимость остаётся достаточно высокой для большинства населения, что существенно сдерживает

развитие отрасли. Некоторые виды предиктивного и персонализированного МГТ входят в программу ДМС.

«Ещё барьер стоимости. Просто так 50 тысяч [отдавать] или сколько он стоит, а раньше ещё дороже...» (информант № 7, врач-лабораторный генетик). *«Я знаю, что у нас есть страховые компании, в которых по ДМС для женщин входит НИПТ. Я была приятно удивлена. Лаборатории, которые занимаются данным скринингом, стараются максимально удешевить, но совсем дешево не получается»* (информант № 8, врач-генетик).

Информанты отмечают, что всё необходимое для МГТ закупается за рубежом и зависит от текущего курса валют. Российское производство или отсутствует, или находится на уровне исследовательских проектов в университетах и не имеет отражения на рынке. При этом информанты отмечают, что по опыту их работы «накрутка» на проведение МГТ минимальная, преимущественная часть оплаты клиента уходит на покрытие необходимых расходов. Но, несмотря на максимальное сдерживание цен на изготовление генетических тестов в рамках паспортов здоровья, некоторые из практикующих генетиков столкнулись с необходимостью прекратить предоставление данной услуги.

«Мы поэтому от этой программы, эту генетическую карту здоровья уже не поддерживаем. Потому что трудозатраты, себестоимость не окупаются» (информант № 7, врач-лабораторный генетик).

При этом наблюдается дефицит государственных лабораторий, способных проводить генетические исследования, а также ограничен спектр анализов, которые доступны по ОМС. Во многих крупных городах работают генетические консультации, но основная часть их работы находится в рамках планирования семьи, а также работы с уже выявленными заболеваниями. Предиктивное тестирование осуществляется в основном в частном порядке, полагают генетики. Внедрение подобных тестов в систему ОМС потребует расходов не только на само тестирование, но и на дальнейшую схему дообследования, поскольку оплачиваться в таком случае должна конкретная

схема профилактики, а не просто тестирование. Особенно актуально подобное внедрение было бы в рамках онкологии, где уже существует успешный зарубежный опыт возможных профилактических мер. Тем не менее для НИПТ, тоже широко признанного в зарубежной медицине, эта проблема также характерна.

«Опять-таки нам же не только тестирование нужно чтобы оплачивалось, а чтобы оплачивалась конкретная схема профилактики. Она тоже далеко не всегда оплачивается. И далеко не всегда, вообще, есть такая возможность. Если в каком-то маленьком городе может вообще не быть, например, МРТ. И вот тогда мы сделали тестирование и не можем получить на выходе то, что мы хотим, — это раннее выявление вот этого онкологического заболевания» (информант № 5, врач-генетик). *«К сожалению, государственной программы у нас нет. Европа в этом плане более передовая. Не могу сказать, что вся, но есть страны, в которых это входит просто в обязательный скрининг. Там биохимия не нужна. Соответственно НИПТ и УЗИ. В некоторых странах только женщины из группы риска — либо в анамнезе что-то, либо возрастные. В некоторых странах есть софинансирование. Когда частично выплачивают. К сожалению, у нас в России никакой из вариантов не рассматривается»* (информант № 8, врач-генетик).

Некоторые генетики, занимающиеся просветительской деятельностью в больницах, женских консультациях, обозначили неготовность врачей отправлять пациентов в частный сектор. Профессиональная этика не позволяет «навязывать» пациенту платные услуги, хотя они могут быть полезны. Подобное предложение также может вызывать негативную реакцию у пациентов, считающих, что платные услуги — это «развод на деньги».

«Здесь мы тоже по опыту, да, мы приходим в женские консультации, рассказываем. В принципе, сейчас у нас в Санкт-Петербурге, как и в Москве, получше ситуация. Врачи-гинекологи знают, у них то же: “А это за деньги? — За деньги. — И как мы будем это предлагать?”. Пациенты считают, что

это развод на деньги. Мы рассказываем, рассказываем...» (информант № 10, врач-лабораторный генетик).

Но при всех описанных выше сложностях консенсусное мнение опрошенных генетиков состоит в том, что в отношении доступности для населения предиктивного и персонализированного МГТ будет происходить постепенная позитивная динамика. Этому будут способствовать рост числа исследований, технический прогресс, который не только даст новые средства изучения, но и неизменно снизит стоимость генетических исследований. Однако, с точки зрения информантов, подобное произойдёт не в ближайшие пять-семь лет. Снижение стоимости и расширение арсенала исследований так или иначе должны привести к принятию медицинским сообществом новых геномных биотехнологий и внедрению их в клиническую практику. На данный момент, как отметили информанты, уже проводятся пилотные программы по внесению НИПТ в систему ОМС, показывающие хороший результат. Расширяется программа неонатального скрининга.

«Если брать в принципе и смотреть в будущее, то генетика — это прям будущее. Если мы хотим здоровое потомство, нам надо обратить внимание на генетику. Генетика позволит минимизировать потери. Поэтому мне очень хочется, чтобы генетические паспорта были популярны с точки зрения здорового потомства» (информант № 4, врач-генетик).

В) Перспективы развития практик предиктивного генетического тестирования в России

Описанные выше проблемы, существующие по мнению информантов в практическом применении МГТ в медицинской практике, а также их мнение относительно низкой готовности врачей-лечебников их использовать, определили отсутствие определенности в перспективах развития этой отрасли. Звучало мнение о ненужности развития «познавательной» генетики, необходимости изучения сложных генетических заболеваний. Также прозвучала точка зрения о том, что пик популярности пришелся на момент выхода технологии на рынок. Появление нового способа узнать о себе и своем

здоровье с необычного ракурса привлекало внимание состоятельных людей, заинтересовавшихся новым способом заботы о себе. При этом таргетное тестирование на онкозаболевания или в репродуктивной сфере остаются востребованы до сих пор.

«Был вот когда-то всплеск, когда это дело появилось, стали раскручиваться, даже можно сказать определенная возрастная группа людей. Это было, когда, лет 6-7 назад, от 30 до 35, миллениалы может быть, как их назвать. Потому что более старшему возрасту когда предлагаешь», —пожимают плечами и говорят ну, что ж, будет и будет. Зачем мне расстраиваться заранее. Бывало, группа людей такого вот примерно возраста, от 30 до 40. Были такие, которые хочу просто знать смело про себя всю подноготную. Но таких было не много» (инф. 8, врач-лабораторный генетик).

Однако информанты выделили несколько положительных тенденций по внедрению предиктивных генетических тестов в широкую медицинскую практику. В-первую очередь, это изменения в самой системе образования. На это влияет государственная программа, предполагающая различные гранты на генетические исследования. Информанты, ведущие преподавательскую деятельность в медицинских ВУЗах, отметили, что спрос на специалистов в области генетических исследований растет. Понимание того, что в будущем именно в генетике может реализоваться весь медицинский потенциал, приводит к внедрению уже с первых курсов дисциплин, обучающих основам генетики и информирующих о новых генетических исследованиях. Кроме того, они отметили, что и сами будущие специалисты активно интересуются новыми возможностями и их применением в лечебной практике.

«Если они знающие, желающие знать, познающие, а таких студентов у нас, к счастью, большинство, они сами это прекрасно все видят. И потом даже уже в медийной среде понятно, что генетические технологии — это наше будущее... Ну и мы конечно со своей стороны обязательно стараемся

их ориентировать уже с первого курса направляем на то, что уже существуют новые технологии» (инф. 6, академический генетик).

Некоторые специалисты из группы академических ученых-генетиков думают, что подобные генетические паспорта могут снова обрести популярность при усовершенствовании методики подсчета и внедрении новых технологий (методов высокопроизводительного секвенирования – NGS), однако это будет не в ближайшие 3-5 года. Спорные ассоциации ген-болезнь могут уйти в прошлое, а новые исследования помогут выявить общепринятые. Идея о техническом прогрессе нашла отражение и у одного врача-лабораторного генетика. Он отметил появление нано-секвенаторов. На данный момент они используются для открытий в области в биологии и не сертифицированы для медицинских целей, но с ростом наработок ситуация может измениться.

«В связи с этим один из трендов, который высказали. Врачи приходит к пациенту домой, распечатывает, колет палец, система подготовки выглядит как коробочка, смешивает капельку крови с реагентом, перемещает ее в флешку. Спустя какое-то время это флешка передает данные в генбанк и оттуда уже скидывается информация пациенту. Можно ему давать лекарство или нельзя. То есть какие характерные для него особенности, какие заболевания характерны. А за счет того, что набросить, искусственный интеллект, он параллельно снимает показатели физические и сразу диагноз ставится. Такая вот фантастическая картинка вырисовывается в том плане, если все пойдет как надо» (инф. 8, врач-лабораторный генетик).

Технический прогресс также позволит снизить и стоимость тестирования, о чем также упомянули все генетики, выразив консенсус по этому вопросу. Продолжающиеся исследования по обнаружению ассоциаций различных генов с болезнями должны сделать прогнозы предиктивных тестов более точными. Доступность тестирования может привести к росту не только потребительского спроса, но и к его внедрению в медицинские стандарты. Особенно актуально это для репродуктивной медицины. Даже минимальное

генетическое обследование пар, планирующих ребенка, поможет выявить риски появления ребенка со сложными генетическими нарушениями и дать возможность вовремя обратиться к современным репродуктивным технологиям. В этой же сфере проводятся пилотные программы по внедрению НИПТ в систему ОМС. Подобный опыт в Москве показал хороший результат. На местном уровне от врачей также выдвигаются инициативы по бесплатному неинвазивному перинатальному тестированию для женщин, чья беременность сопряжена с рисками. Кроме того, расширяется программа скрининга новорожденных. С 2022 года благодаря современным методам диагностики программа неонатального скрининга расширяется с 5 до 36 редких генетических заболеваний. Это позволит начать лечение еще до проявления заболевания и значительно улучшить качество жизни ребенка.

«И сейчас, знаете, в Москве был такой уже проект, что бесплатно, по ОМС, не бесплатно, конечно, был пилотный проект, что делали всем москвичкам, несколько тысяч сделали, и в общем да, был такой проект в прошлом году делали. Очень успешным признали. Сейчас они постараются вывести это на федеральный уровень» (инф. 10, врач - лабораторный генетик).

Внимание к молекулярно-генетическим технологиям может быть увеличено и с набирающей популярностью идеей о персонализированной медицине. Возможность подбора подходящего конкретному человеку обследования, анализов, лечения, питания, физической нагрузки достаточно привлекательна. В настоящий момент делаются попытки создать подобные центры, но пока они узкоспециализированы под определенные группы заболеваний (например, «Национальный центр персонализированной медицины эндокринных заболеваний»). В будущем же возможны медицинские центры, где каждый из специалистов прошел обучение интерпретации генетических данных.

«И вот этот уход в персонализированную медицину, без этого не обойтись. Как бы в нашем коде, в наших генах, собрано столько всего. И наш образ жизни, и какие мы будем, и что нам можно, и что нам нельзя, и что нас

ждет, и что нас не ждет. В общем-то, без этого, как мне кажется, не обойтись» (информант № 1, академический генетик).

В целом, несмотря на существующие сложности и иногда неоднозначное отношение к предиктивному генетическому тестированию, как показал анализ, в среде профессиональных медицинских генетиков есть консенсус относительно того, что это тестирование несет несомненную пользу в рамках превентивной заботы о здоровье. Несмотря на то, что генетические паспорта здоровья привлекают внимание потребителей «развлекательными» разделами о питании и подходящем виде спорта, они зачастую содержат в себе важные разделы о моногенных и ряде других серьезных заболеваний, которые могут помочь изменить тактику планирования семьи и обратить внимание человека на свое здоровье.

«И когда “Атлас”, часть у них познавательной генетики или развлекательной, а часть серьезной – это здорово. Пусть они ведутся на первую часть, пусть, это интереснее для обывателя, но они получают и серьезные знания, которые могут предотвратить рождение больного ребенка. Это здорово» (инф. 10, врач-лабораторный генетик).

Выводы параграфа

Обозначенные экспертами проблемы свидетельствуют о необходимости институционализации отрасли предиктивного молекулярно-генетического тестирования в отечественном здравоохранении. В-первую очередь, новые генетические технологии нуждаются (в терминах П. Бергера и Т. Лукмана)¹ в когнитивной и нормативной легитимации. Когнитивный аспект заключается в необходимости распространения генетического знания как среди практикующих медицинских специалистов различных специальностей, так и тех, кто только обучаются. Особое значение когнитивная легитимация имеет в ситуации диссенсуса мнения относительно ряда генетических тестов. В случае отсутствия внутри профессионального сообщества генетиков единого

¹ Бергер П., Лукман Т. Социальное конструирование реальности. Трактат по социологии знания. М.: Медиум, 1995.

мнения сложно говорить об институционализации данной новой технологии в широкой медицинской практике.

Кроме того, когнитивная легитимация необходима и среди населения, которое, по мнению генетиков, все еще активно верит мифам о вреде генетики и генетическом оружии. Утверждение среди граждан мнения не столько о «безвредности», сколько о пользе генетического тестирования, о возможностях управлять собственным здоровьем и минимизировать риски может способствовать росту интереса к данной технологии и, соответственно, способствовать институционализации отрасли.

Нормативная легитимация необходима на уровне утверждения новых стандартов работы с персональной генетической информацией (применения МГТ на этапах диагностики, лечения и профилактики болезней), а также на уровне внедрения ценности работы с генетической информацией среди врачей (учет психологических особенностей подобной информации).

2.2 Клеточные технологии в повседневной жизни с позиции специалистов банков пуповинной крови: реальные практики, проблемы и ожидания

В данном параграфе представлены результаты эмпирического исследования мнения специалистов банков пуповинной крови на практики, проблемы и перспективы применения стволовых клеток пуповинной крови отечественном здравоохранении.

Ориентиром исследовательского поиска также выступила концепция медицины 4П, в особенности декларируемые ей принципы превентивности и персонализированности лечения, поскольку именно они фундированы в самой идее сохранения пуповинной крови. Важным для исследования также является описанные концепты неинституциональной теории в его культурно-ориентированном течении. Обращение к новым институциональным теориям позволило рассматривать отрасль клеточных технологий как встроенную

в общую систему здравоохранения, включить в анализ социокультурную обусловленность становления в поле отечественной медицины – взаимодействие с другими организациями, представляющими медицинские услуги, и общественностью, то есть действительными и потенциальными «вкладчиками» банков пуповинной крови. Важным для анализа является описание процесса институционального определения или «структуризации». Элементы «структуризации», предложенные П. Димаджо и У. Пауэллом («усиление взаимодействия между организациями в поле, появление обозначенных структур господства и паттернов сотрудничества; увеличение информационной нагрузки на организации в поле; развитие взаимной осведомленности организаций о совместной деятельности»¹ помогают проследить внедрение деятельности банков пуповинной крови в уже сформированную медицинскую систему, отразить идею связанности всех ее акторов. Также конструктивными для исследования стали некоторые понятия представителей феноменологической социологии (П. Бергера и Т. Лукмана) относительно процессов институционализации, в частности идея необходимости легитимации для вновь возникающих институциональных форм взаимодействий: нормативной – на уровне укоренения новых норм; и когнитивной – на уровне укоренения нового знания².

В рамках исследования была проведена серия индивидуальных интервью с экспертами – специалистами государственных и частных биобанков, в частности со специалистами банков пуповинной крови³. Подбор информантов осуществлялся путем обращения в специализированные / профильные медицинские институты в сочетании с методом «снежного кома». В исследовании приняли участие 11 специалистов, сотрудников шести российских банков пуповинной крови: шесть из них работают в

¹ Джимаджо П.Дж., Пауэлл У. В. Новый взгляд на «железную клетку»: институциональный изоморфизм и коллективная рациональность в организационных полях // Экономическая социология. 2010. С. 37.

² Бергер П., Лукман Т. Социальное конструирование реальности. Трактат по социологии знания. М.: Медиум, 1995.

³ В дальнейшем термин «биобанк» будет контекстуально обозначать именно банк пуповинной крови.

государственных учреждениях, пять – в частных. Семь опрошенных специалистов работают в биобанках, которые состоят в ассоциации РУСКОРД (ассоциации специалистов и организаций в области заготовки, хранения и применения клеток пуповинной крови и клеточных технологий, цель которой – создание и поддержание высоких стандартов качества работы биобанков и содействие прикладным исследованиям). Один из этих банков входит в международный регистр банков пуповинной крови. Один опрошенный специалист является действующим членом совета ассоциации РУСКОРД, еще один информант представляет биобанк, одновременно входящий в РУСКОРД и в НАСБИО (ассоциация биобанков, содействующая научным проектам в сфере биотехнологий). Все опрошенные специалисты имеют опыт работы в банках пуповинной крови и сохраняют аффилиацию с нынешним местом работы более пяти лет. Для сохранения анонимности информантов их должности раскрываться не будут, но следует отметить, что к интервью были приглашены специалисты с разным функционалом: семь человек заняты в лабораторной и исследовательской работе (имеют биологическое или медицинское образование), четыре специалиста-менеджера общаются с клиентами. При этом один информант из первой категории также коммуницирует с клиентами. Более того, почти все информанты отмечали, что в их коллективах происходит постоянное и тесное взаимодействие между сотрудниками на разных должностях – так что одни работники в курсе проблем других. Вместе с тем, привлечение к исследованию специалистов с разным функционалом внутри биобанков позволяет расширить спектр мнений относительно того, как организована в стране медицинская помощь населению на основе применения стволовых клеток пуповинной крови и каковы перспективы институционализации этой помощи. Специалисты работают в различных российских регионах: Самара, Казань, Оренбург, Санкт-Петербург, Москва. Интервью проходили оффлайн по месту работы респондентов и онлайн при помощи видео-сервисов в течение 2021 и начала 2022 годов. На

запись интервью и публикацию результатов после транскрибирования и анонимизирования было получено согласие от всех информантов.

Фокус внимания был сосредоточен на следующих вопросах: 1) как специалисты оценивают возможности и проблемы клеточных технологий в рамках персонализированной медицины? 2) как специалисты оценивают возможности и проблемы клеточных технологий в рамках превентивной медицины? 3) как специалисты банков пуповинной крови оценивают готовность и мотивы населения обращаться к клеточным технологиям в своей повседневной жизни?

А) Контекст отрасли сохранения пуповинной крови и работы банков пуповинной крови в России

Конец 1980-х годов ознаменовался успехом французской исследовательницы Э. Глюкман, впервые проводшей успешную трансплантацию стволовых клеток пуповинной крови для лечения анемии Фанкони. Это ознаменовало новую эпоху в медицине и положило начало формированию государственных и частных банков пуповинной крови. Изначально ожидания от применения подобных стволовых клеток ограничивались простым набором, связанным с детской онкологией. Примерно с 2000-х годов и развитием идеи регенеративной медицины акцент смещается на возможности стволовых клеток дифференцироваться в ряд других тканей. Это ускорило рассмотрение потенциального применения пуповинной крови к терапии ряда дегенеративных заболеваний как у детей, так и у взрослых, а также привело к росту числа банков для хранения пуповинной крови в том числе и на территории нашей страны с целью дальнейшего применения клеточного материала.

Сегодня в частных и государственных российских банках пуповинной крови хранится более 100 тыс. образцов биоматериала¹. Часть из них работает по гибридной модели – осуществляет персональное хранение для личного

¹ Менткевич Г.Л., Исаев А.А., Приходько А.В. и др. О современном статусе и перспективах развития клинически значимых клеточных технологий: главное не мешать! // Гены и клетки. 2020.

использования клиентами, а также хранит донорские образцы (необходимые для оказания медицинской помощи или исследований). Для частного хранения клиентам предлагаются услуги по сохранению стволовых клеток пуповинной крови (или гомопоэтические стволовые клетки, далее ГСК) и клетки пупочного канатика (или мезенхимально- стромальные клетки, далее МСК). Они обладают различным медицинским потенциалом и применяются в различных медицинских областях (подробнее далее).

Развитие отрасли клеточных технологий заложено в приказе Министерства здравоохранения № 186 «Об утверждении Концепции предиктивной, превентивной и персонализированной медицины» от 24 апреля 2018 года¹. Однако при кажущейся обыденности процедуры сохранения пуповинной крови, ее практическое применение значительно затруднено.

Б) Возможности и проблемы отрасли клеточных технологий в рамках персонализированной медицины.

Как отмечают все информанты, потенциал ГСК заключается в возможности создать в рамках персонализированной медицины индивидуальное лекарство, а в перспективе – и основу для выращивания органов из собственных клеток. Такие клетки часто называют «клетками первого дня», их применение наиболее безопасно как при трансплантации собственных клеток, так и подходящих неродственных. ГСК наиболее эффективны при восстановлении костномозгового кроветворения, нарушениях системы кроветворения онкологической и неонкологической природы, неврологических дефицитах.

«Уже очень много разработок таких, что из стволовых клеток в будущем будут уже даже органы какие-то выращивать для человека, у которого уже были клетки заготовлены. Собственный орган такой, выращенный из его собственных клеточек. Можно утверждать, что так и есть, персональная медицина» (инф. 8, Оренбург, гос.банк).

¹ «Об утверждении Концепции предиктивной, превентивной и персонализированной медицины». Приказ Министерства здравоохранения № 186 от 24.04.2018.

Наиболее распространено применение ГСК в сфере оказания онкопомощи при гематологических заболеваниях¹: *«...для лечения болезней крови и лимфатической системы, в рамках классического использования, когда мы после химиотерапии пытаемся восстановить кроветворение»* (инф. 11, Москва, частный банк).

Кроме того, исследование выявило, что в ряде регионов адресная помощь посредством клеточных технологий оказывается семьям, в которых старший ребенок имеет в анамнезе онкопатологию. В этом случае забор и сохранение пуповинной крови для младшего ребенка осуществляется безвозмездно с намерением применения материала для лечения старшего: *«У нас есть приказ от министерства здравоохранения области о безвозмездном заборе крови для семей, в которых у старшего ребенка в анамнезе онкопатология»* (инф. 3, Самара, гос.банк).

Перспективы оказания медицинской помощи на основе стволовых клеток пуповинной крови расширяются и за счет проводимых рядом биобанков собственных исследований. Представители частных банков из Москвы и Санкт-Петербурга рассказали, что их организации не только сотрудничают с государственными учреждениями по оказанию соответствующей помощи пациентам, но и разрабатывают новые технологии и препараты самостоятельно, финансируют дополнительные исследования. Следуя Димаджо и Пауэллу, создание структур сотрудничества является одним из элементов «институционального определения» (*institutional definition*)², потенциально свидетельствуя о том, что банки пуповинной крови постепенно становятся полноправными участниками «организационного поля» отечественной медицины.

«Мы сотрудничали с крупнейшими медицинскими учреждениями, по крайней мере Санкт-Петербурга: с институтом Турнера, 122 мед. сан.

¹ Гришина В.В. Пуповинная кровь –источник стволовых клеток. Онкология, 2017; Менткевич Г.Л., Исаев А.А., Приходько А.В. и др. О современном статусе и перспективах развития клинически значимых клеточных технологий: главное не мешать! // Гены и клетки. 2020

² Джимаджо П.Дж., Пауэлл У. В. Новый взгляд на «железную клетку»: институциональный изоморфизм и коллективная рациональность в организационных полях // Экономическая социология. 2010;

частью, со скорой помощью Джанелидзе. Участвовали в разработках при НИИ Вишневого, Нижегородского университета и так далее... В том числе и сами являемся разработчиками» (инф. 6, Санкт-Петербург, частный банк).

Использование ГСК другими медицинскими специалистами в рамках персональной медицинской помощи, по мнению информантов, затруднено из-за отсутствия у них достаточных знаний о новых технологиях и не редко присутствия скепсиса со стороны врачей старшего поколения: *«Врачи не знают эти технологии. И с этим связана неготовность, потому что, чтобы владеть соответствующими манипуляциями, нужен соответствующий багаж знаний»* (инф. 10, Москва, частный банк). Характерно, что схожие данные о слабой информированности врачей-клиницистов о новых медицинских технологиях были получены при социологическом исследовании сферы предиктивного генетического тестирования, результаты которого изложены в предыдущем параграфе. Подобная ситуация свидетельствует о необходимости легитимации нового знания и новых технологий среди медицинских специалистов¹, а также необходимости перестройки обучения будущих врачей соответственно новым технологиям оказания медицинской помощи. Сейчас же миссия по просвещению врачей о новых возможностях лечения не редко ложится на плечи самих работников банков.

Кроме того, лечение, проводимое при помощи трансплантации стволовых клеток пуповинной крови, требует специализированной подготовки, наличия высококвалифицированных медицинских кадров и специального оборудования, поэтому проводится исключительно в медицинских центрах федерального значения. Налицо территориальное неравенство — невозможность для большинства населения получить высокотехнологичную помощь по месту жительства.

¹ Бергер П., Лукман Т. Социальное конструирование реальности. Трактат по социологии знания. М.: Медиум, 1995.

«... все это относится к высокотехнологичной медицинской помощи. Соответственно центры, которые могут профессионально работать с этими, они работают в крупных городах. Москва, Питер, например. Их не много. И это все в рамках ОМС... Недостаточное количество трансплантаций мы проводим. В большинстве регионов России эта возможность очень ограничена, это и переезд, и прочее» (инф. 11, Москва, частный банк).

В этом же ключе информантами были обозначены проблемы, которые отражены и в других исследованиях отечественной медицины: нехватка квалифицированных кадров в области новых медицинских технологий, имеющих знания и навыки для проведения подобных трансплантаций, и недостаточность финансирования подобного вида лечения¹.

Недостаточность финансирования сказывается и на важной деятельности ряда государственных банков пуповинной крови – хранение донорских (регистровых) образцов для оказания персональной медицинской помощи. Недофинансирование государством донорских программ происходит на фоне увеличения затрат на хранение биоматериала. «Выживание» банков в этом случае во многом зависит от частных клиентов, сохраняющих кровь для собственного использования. Потенциально это может приводить к все более активному продвижению биобанками частного хранения, формированию «режимов надежд», о которых писали западные исследователи. Однако специалисты из частных банков, хранящие донорские образцы, также отметили сокращение регистра. Причина этому – желание родителей сохранять пуповинную кровь в частном порядке. О подобном явлении говорят и западные социологи, обозначая тем самым угрозу подрыва общественной солидарности (об этом выше в Параграфе 1.3).

¹ Рыбальченко И. Е. Приоритетные проблемы в развитии высокотехнологичной медицинской помощи // Прикаспийский журнал: управление и высокие технологии. 2012; Таджиев И. Я., Белостоцкий А. В., Бударин С. С. Качество медицинской помощи в медицинских организациях государственной системы здравоохранения г. Москвы в оценках пациентов и врачей // Sociology of Medicine. Russian Journal. 2017.

«Когда банк изначально открывался, мы делали по 2000 образцов. За 15 лет, что мы работаем, у нас как была одна бюджетная ставка, так и осталась. Сейчас мы за эту сумму можем сохранить только 400 образцов. Здесь вопрос только финансирования, потому что его нам не увеличивают» (инф. 3, Самара, гос.банк).

Необходимость государственных банков привлекать частных клиентов, вынужденная конкуренция может проявляться в выражении сомнения в качестве и надежности хранения материала в частных биобанках, а значит эффективности лечения (если возникнет такая необходимость).

«Частные банки, у них нет смысла соответствовать международным стандартам, поскольку хранят для человека. Поэтому как они хранят... они могут просто слить в один мешок и кинуть в морозилку, имеют право. Если у них это прописано в инструкции рабочей» (инф. 2, Самара, гос.банк).

Потенциальный конфликт частных и государственных биобанков вместо консолидации, дисфункция связей может препятствовать продвижению новых технологий в отечественном здравоохранении. Действительно, европейский опыт показывает, что подобное противостояние потенциально может замедлить институционализацию отрасли оказания медицинской помощи на основе стволовых клеток пуповинной крови¹. Специалисты из опрошенных частных биобанков при этом отметили свое сотрудничество с рядом отечественных и зарубежных банков пуповинной крови и заверили в соблюдении принятых норм хранения материала. Кроме того, ряд частных банков пуповинной крови, наравне с государственными, входит в ассоциацию РУСКОРД (речь о которой шла выше), что свидетельствует о надлежащем качестве хранящегося у них материала.

В) Возможности и проблемы отрасли клеточных технологий в рамках превентивной медицины.

¹ Beltrame L. 'It's a Family Affair': The Discursive Entanglement of Social Formations in Public and Private Cord Blood Banking in Italy // Public Understanding of Science. 2019.

Как уже было отмечено, потенциал применения клеток пуповинной крови (ГСК) и клеток пупочного канатика (МСК) различен. МСК используются прежде всего в рамках регенеративной медицины – в стоматологии, травматологии, ортопедии, комбустиологии. Причем данные клетки возможно применять не только при собственной трансплантации, но и для ближайших родственников. С этими клетками связывают новые возможности лечения пациента наиболее безопасным для него способом, особенно при возможности сочетания с достижениями современной генетики¹. Поэтому очень часто сохранение данных клеток сравнивается информантами с биостраховкой, возможности превентивно позаботиться о здоровье не только ребенка, чья кровь сохраняется, но и всей семьи: *«Некоторые сравнивают со страховкой КАСКО на машину. Мне не нравится это сравнение. Но по сути, это правильно»* (инф. 7, Санкт-Петербург, частный банк).

Идея биострахования касается и ГСК. Как уже говорилось выше, основной спектр их применения касается болезней крови и нервной системы, которые в популяции чаще проявляются в старшем возрасте. Сохранение данного материала обеспечивает расширенный спектр лечебных средств задолго до потенциального момента появления болезни. На данный момент самым «старым» вкладчиком крови в России всего 18 лет, в других странах не более 35 лет. Поэтому, как предполагают специалисты, сама идея заготовки крови ориентирована на будущее, как возможность превентивной заботы на случай возникновения заболеваний в пожилом возрасте:

«Я считаю, и многие специалисты со мной согласны, время образцов придет позже, когда вкладчики начнут стареть. И тогда и технологии подтянутся. И все это вместе даст рост трансплантаций пуповинной крови. Просто пока нужно ждать. Биострахование в больших цифрах пока не сработало» (инф. 11, Москва, частный банк).

¹ Менткевич Г.Л., Исаев А.А., Приходько А.В. и др. О современном статусе и перспективах развития клинически значимых клеточных технологий: главное не мешать! // Гены и клетки. 2020.

Предложенное выше высказывание информанта как раз демонстрирует формирование «режима надежды», о котором упоминалось выше, надежды на применение стволовых клеток в будущем, когда теоретически должны появиться новые возможности. Но при этом и сама услуга ориентирована на будущее – на потенциальный случай возникновения болезней, лечение которых будет возможно при помощи данного материала. Надежда на будущее актуальна еще и тем, что сегодня в России применить МСК достаточно проблематично. Сложности, связанные с их внедрением в здравоохранение, информанты видят в разрыве между возможностями науки и конкретной медицинской практикой, в «культурном лаге» (*cultural lag*)¹. Такой лаг связывается с отставанием нематериальной культуры от технического прогресса, и проявляется он в несовершенстве законодательной базы, негибких стандартах применения материала, недостаточном финансировании релевантных исследований.

Отсутствие разрешенных законодательством способов применить МСК для лечения пациентов, по мнению информантов, также негативным образом сказывается на готовности врачей обращать внимание на новые технологии. Проведение клинических исследований по изучению эффективности МСК, согласно действующему законодательству, осложнено и требует значительного финансирования, на которое государство не всегда готово пойти, а частный бизнес не может себе это позволить.

«У нас сейчас на территории России проблема в основном в том, что необходимо все разработанные технологии провести согласно действующему законодательству. То есть зарегистрировать эти технологии и препараты. Поэтому некоторая такая пауза в стране... У них [врачей] есть принцип не навреди. И поэтому им главное убедиться, что точно не будет хуже» (инф. 10, Москва, частный банк).

¹ Ogburn W. Social Change with Respect to Culture and Original Nature. 1992.

При этом наибольшие перспективы в дальнейшем развитии новой отрасли информанты связывают с решением именно юридического вопроса, поскольку после ужесточения законодательства уже существующие технологии оказались отброшены на этап доклинических испытаний¹. Некоторые информанты высказались в поддержку данного решения. «Нормативная легитимация» работы с клеточным материалом внутри профессионального сообщества², укоренение понимания важности соблюдения единых стандартов и норм, по мнению работников биобанков, позволит преодолеть указанный разрыв и способствовать внедрению МСК в широкую медицинскую практику. Понимание со стороны врачей стандартного, общего для всех производителей клеточных препаратов процесса манипуляции над клетками должно способствовать их убежденности в безопасности технологии и готовности применять этот материал в своей практике в случае решения законодательного вопроса.

«МСК не запрещены, но при их участии в клинических исследованиях придется, видимо, регистрировать их как клеточный продукт в соответствии с данным законом. И это правильно, давайте формализовать культуральную работу [работу с клеточным материалом] и вообще работать по единым правилам» (инф. 9, Москва, частный банк).

Расширению превентивных возможностей МСК и «институциональному определению»³ медицинской помощи на основе клеточных технологий способствует налаживание взаимодействия между различными структурами в медицинском поле. С целью широкого информирования врачей о новых технологиях ряд частных банков активно контактирует с медицинскими учреждениями. Структура сотрудничества

¹ Гриценко П., Шубина Д. Мы разработали более 10 противоопухолевых клеточных продуктов, но в клиническую практику попали лишь два. Vademecum, 2018; Гриценко П., Шубина Д., Мыльников М. Внутренний стволовой продукт: что мешает взлету медицинских клеточных технологий в России. Vademecum. 2018

² Бергер П., Лукман Т. Социальное конструирование реальности. Трактат по социологии знания. М.: Медиум. 1995.

³ Джимаджо П.Дж., Пауэлл У. В. Новый взгляд на «железную клетку»: институциональный изоморфизм и коллективная рациональность в организационных полях // Экономическая социология. 2010

врачей и биологов появилась на базе МГУ в виде программы переподготовки специалистов. От информантов прозвучало также мнение о значительных перспективах области клеточных технологий при ее взаимодействии с последними достижениями генетики.

«Технологии развиваются, актуальность растет, потому что начинаем смотреть в область взаимодействия генетики и клеточных технологий» (инф. 4, Самара, гос. банк).

Г) Мнение специалистов о готовности населения обращаться к клеточным технологиям в повседневной жизни.

Не меньшие перспективы развития отрасли стволовых клеток информанты связывают с медленным, но стабильным ростом интереса населения к новым превентивным способам заботы о здоровье. Но и в этом случае информантами был отмечен ряд препятствий. Во-первых, необходима полноценная «когнитивная легитимация»¹ новых технологий среди населения, просвещение и развеивание существующих на их счет мифов. Информанты отметили, что не редко встречались с негативным представлением потенциальных клиентов о последствиях применения стволовых клеток вследствие «черного пиара» в СМИ. Несмотря на высказанное мнение о необходимости просвещения о новых технологиях «сверху», со стороны государственных организаций, больниц и школ, чаще всего данная миссия на текущий момент, как показало исследование, ложится на самих сотрудников биобанков: *«Но мы тоже стараемся какие-то научно-популярные лекции проводить, заметки в каких-то каналах»* (инф. 6, Санкт-Петербург, частный банк).

Во-вторых, достаточно высокая стоимость услуг забора материала и необходимость ежегодной оплаты хранения является, по мнению опрошенных специалистов, значимым барьером для большинства семей:

¹ Бергер П., Лукман Т. Социальное конструирование реальности. Трактат по социологии знания. М.: Медиум, 1995.

«Наша задача – не заработать, а сделать эту услугу доступной даже для среднего слоя населения» (инф. 5, Казань, гос. банк).

Информанты поделились наблюдением о мотивации тех, кто все-таки решил прибегнуть к услуге по сохранению клеток пуповинной крови. Стоит отметить, что классификация мотивов такого обращения совпадает у специалистов из разных биобанков – государственных и частных. Во-первых, это обеспеченные пары старше 30 или молодые родители (в этом случае решение чаще принимают обеспеченные «прогрессивные» бабушки/дедушки). Их основное желание дать ребенку биостраховку, которая *«пусть будет, но дай Бог не понадобится»*. На решение также оказывает влияние беспокойство женщины во время беременности, желание обезопасить своего ребенка. Вторая категория – пары, в которых старший ребенок нуждается в лечении при помощи стволовых клеток. Сохраняя кровь, они либо планируют применить ее для старшего, либо обезопасить младшего ребенка. Третья категория – люди, столкнувшиеся с утратой в жизни и необходимостью применения стволовых клеток для лечения. Некоторыми специалистами было отмечено, что в последние годы запрос клиентов трансформируется с биостраховки на конкретную возможность применения в широкой медицинской плоскости: *«Если в начале люди сохраняли, чтобы "никогда не пригодилось", сейчас люди с прицелом на применение»* (инф. 7, Санкт-Петербург, частный банк).

Выводы параграфа

Результаты исследования, представленные в данном параграфе, позволили в общем виде эксплицировать точку зрения специалистов частных и государственных биобанков на проблемы и перспективы оказания в России медицинской помощи в рамках обозначенной технологии. Исследование показало, что от лечения тяжелых онкогематологических заболеваний спектр применения стволовых клеток пуповинной крови имеет потенциал расширения в сторону более «повседневных» отраслей медицины – стоматологии, травматологии, ортопедии и даже косметологии.

По наблюдениям информантов такая «биостраховка» начинает рассматриваться как выгодное вложение в будущее не только ребенка, чью кровь сохраняют, но и в будущее его близких родственников. Перспективы, которые открываются применением стволовых клеток пуповинной крови, являются значимым медицинским прорывом. Однако в России отрасль клеточных технологий находится только на пути своего институционального становления.

Наибольшие проблемы (и одновременно перспективы) в развитии отрасли связаны с ее нормативной и когнитивной легитимацией (усовершенствованием юридической базы, внедрением общих стандартов, культуры работы и просвещением), прежде всего в глазах населения, а также в сообществе медиков различных специальностей. Следует подчеркнуть, что мнение специалистов из банков пуповинной крови с разной формой собственности о возможностях и проблемах однородно. При этом исследование выявило и некоторое недоверие со стороны государственных биобанков по отношению к частным банкам пуповинной крови.

Институциональному определению новой отрасли способствует сотрудничество банков пуповинной крови с другими медицинскими организациями. Особый интерес клеточные технологии представляют в сочетании с последними достижениями современной генетики.

Глава 3 Практики внедрения современных биотехнологий глазами жителей г. Самары

3.1 Опыт обращения к современным биотехнологиям: мотивы и факторы прохождения предиктивного генетического тестирования и сохранения пуповинной крови

Качественное и количественное исследование жителей большого российского города нацелено на выявление их точки зрения на институциональные проблемы внедрения современных предиктивных биотехнологий, а также на процесс генетизации в целом.

В данном параграфе представлены результаты качественного исследования по изучению опыта обращения к новым биотехнологиям. Предметом данного этапа диссертационного исследования выступили мотивы и факторы обращения к предиктивному генетическому тестированию и технологии сохранения пуповинной крови новорожденного. Были поставлены следующие исследовательские вопросы: 1) какие мотивы способствуют обращению к превентивным биотехнологиям? 2) какие страхи/ сомнения сопровождают обращение к превентивным биотехнологиям? 3) готовы ли люди использовать на практике полученные знания/ сохраненный материал в рамках заботы о здоровье своем (или своих близких)?

С этой целью была проведена серия свободных интервью с людьми, имеющих опыт обращения к обозначенным биотехнологиям. Подбор информантов осуществлялся при помощи размещения «поста» в социальной сети с информацией об исследовании, а также путем таргетного поиска людей в социальных сетях в сочетании с методом «снежного кома». Всего в исследовании приняли участие 12 женщин и 3 мужчин в возрасте от 25 до 56 лет. Шесть участников обратились к технологии сохранения пуповинной крови; восемь участников прошли предиктивное генетическое тестирование для себя (одна из информантов сделала подобное тестирование и для своего ребенка), еще один информант обратился к тестированию только для своего ребенка. Трое информантов заявили о наличии у себя хронических

заболеваний. Все информанты имеют высшее образование, относят к себя к среднему классу и проживают в крупных городах России.

Интервью проходили онлайн при помощи видео-сервисов – использовалась платформа ZOOM, мессенджеры Telegram, WhatsApp, VK; преимущественно в конце 2021 – середине 2022 года. На запись интервью и публикацию результатов после анонимизации было получено согласие от всех информантов.

Методологическим ориентиром для анализа выступила концепция самосохранительного поведения и концепция «заботы». Включение в анализ «самосохранительного поведения» (исследования Е.С. Бердышевой и Б.А. Белявского, И.В. Журавлевой)¹, как целенаправленного комплекса действия, направленного на сохранение здоровья и продление жизни, а также определенного уровня информированности/ компетентности индивида в области здоровья, позволило рассматривать опыт обращения информантов к новым биотехнологиям как встроенный в комплекс мер о заботе о здоровье. Обращение к концепциям «заботы» в русле неолиберальных принципов позволило рассматривать заботу как коммерческий продукт, приобретаемый определенным социальным классом и формирующий соответствующие ожидания о комфорте и персонализации услуги (причем как в рамках заботы о себе, так и близком человеке)². Подобное понимание заботы органично вписывается в новые принципы здравоохранения и расчет на активного индивида – агента, по управлению собственным здоровьем.

А) Мотивы и факторы обращения к превентивным биотехнологиям

¹ Бердышева Е.С., Белявский Б.А. Вариативность ценности здоровья в социальных полях: вызовы и стимулы самосохранительных практик // Интеракция. Интервью. Интерпретация. 2021. Т. 13. № 1; Бердышева Е. С. Ценности самозаботы: «энтузиасты здоровья» и хэлсифицированное потребление // Интеракция. Интервью. Интерпретация. 2022. Т. 14. № 1; Журавлева И.В. Здоровье и самосохранительное поведение. Население и общественное развитие. 1998

² Бороздина Е., Здравомыслова Е., Темкина А. Критическая социология заботы: перекрестки социального неравенства. 2019; Темкина А. «Экономика доверия» в платном сегменте родовспоможения: городская образованная женщина как потребитель и пациентка // Экономическая социология. 2017. №18 (3); Здравомыслова Е., Ткач О. Культурные модели классового неравенства в сфере наемного домашнего труда в России // Laboratorium: журнал социальных исследований. 2016. № 3.

Первый мотив, объединяющий информантов это желание заблаговременно (превентивно) позаботиться о собственном здоровье или здоровье ребенка/внука или внучки. Данное желание складывается у информантов под воздействием разных факторов, которым стоит уделить особое внимание. Во-первых, это тяжелая беременность и потенциально тяжелая болезнь ребенка, о которой будущим родителям сообщили в период беременности (это характерно для решения о сохранении пуповинной крови). Решение о сохранении клеток принимается родителями в таком случае с целью расширить возможный арсенал средств для помощи ребенку.

«А мы то за это взялись, потому что надеялись, что нам это поможет как-то в будущем ... Поскольку у него одна почка, убирали кисты» (инф. 1, Ж, 39 лет, кл. техн.).

Стоит отметить и то, что сам период беременности является период тревог о здоровье ребенка и желание матери позаботиться о нем всеми возможными способами естественно. Это, по словам одной информантки, является иррациональным моментом при принятии решения о сохранении стволовых клеток, но все равно сопряжен с идеей превентивности.

«Я отчетливо осознаю, что в моем отношении был некоторый момент суеверия. Что прогресс идет, ты почему-то не хочешь им воспользоваться, а меж тем, жизнь тебя старательно будет к этому побуждать. Я про подстелить солому» (инф. 2, Ж, 48 лет, кл. техн.).

Во-вторых, на принятие решения об обращении к новым биотехнологиям оказывала влияние семейная история болезни. Если говорить о процедуре забора пуповинной крови, то болезнь матери или богатый пациентский опыт будущих родителей или их родственников склонял информантов к целесообразности обращения к новым технологиям. В этом случае желание превентивной заботы сопряжено с желанием не допустить тех негативных сценариев из жизни, которые имели место быть, особенно когда речь идет о будущем ребенка.

«Ну, наверно, опыт предыдущей жизни. Потому что у всех так или иначе болели родственники. Бабушки, дедушки, родители ... И хотелось для новой жизни, для будущей жизни, какие-то возможности современные применить с тем, чтобы не допустить, какие-то превентивные доступные способы предотвратить, не допустить что-то» (инф. 4, Ж, 50 лет, кл. техн.).

Если говорить о принятии решения относительно генетического тестирования, то здесь влияние семейной истории болезни проявляется ярче. В этом ключе информанты говорили о желании предотвратить развитие у себя тех болезней, которые были у их родственников и с определенной долей вероятности могут проявиться у них. Генетический тест в таком случае показывает необходимость принятия дополнительных мер по профилактике заболеваний, которые могут носить наследственный характер.

«Понимая, что наследственность может быть, и после того, что у меня начался климакс, я проверялась» (инф. 9, Ж, 56 лет, ген. тест).

Особо ярко идея превентивности прослеживалась у информантов относительно принятия решения о генетическом тестировании ребенка. Они отмечали, что понимание функционирования его организма, знание слабых сторон в здоровье и аспектов, на которые стоит обратить внимание, позволяет им с раннего детства прививать ребенку правильные привычки и не допустить в будущем развития у него серьезных заболеваний.

«Когда мы посмотрели, что у нее высокий риск, нет, средний риск по сахарному диабету, ребенку было 8 лет. И мы можем очень круто просто корректировать уже сейчас, учить ее питаться тем, что нужно. То есть она действительно уже начала потреблять меньше сладкого» (инф. 10, Ж, 42 года, ген. тест для себя и ребенка).

Второй значимый мотив обращения к новым технологиям (в основном речь идет о генетическом тестировании) – активное долголетие. Подобный биохакинг позволяет информантам благодаря новому знанию понимать, какие меры стоит предпринимать для поддержания себя в тонусе долгие годы. Сюда же можно включить желание по поддержанию внешнего вида при помощи

новых биотехнологий. Стоит указать и на понимание информантами возможности несрабатывания такой системы заботы о здоровье в силу ряда других жизненных обстоятельств, однако здесь прослеживается общая установка на ведение здорового образа жизни. В этом смысле новые биотехнологии наряду с другими мерами и селф-трекингом (регулярными проверками здоровья, сдачей анализов, активным обращением к специалистам, поддержанием здорового образа жизни) работают на максимальное увеличение продолжительности жизни и на улучшение ее качества. По словам информантов, генетика также позволяет понять каким именно проблемам/ органам стоит уделить повышенное внимание. И здесь прослеживается еще один момент рационализации – знание своей генетики позволяют сузить круг потенциальных причин возникновения болезней и избежать излишних походов по врачам и сдачи анализов.

«У нас, в моей семье это традиционная забава делать какие-то обследования» (инф. 6, Ж, 39 лет, ген тест). «Потому что мы знаем, что если болит левый яичник, то это начиная от проблем с психосоматикой и до грыжи в позвоночнике. Причин может быть очень много. И вот искать это наобум, смотреть наобум, или смотреть полный чекап, это too much. А если ты представляешь, с какой стороны могут быть проблемы, ты уже знаешь в каком направлении тебе стоит себя поддерживать, чтобы здоровеньким жить долго и счастливо» (инф. 10, Ж, 42 года, ген. тест для себя и ребенка).

Этот мотив наиболее ярко раскрывает информантов как активных неолиберальных агентов, взявших на себя ответственность за сохранение собственного здоровья и здоровья своих близких. Агентность проявляется и в высокой степени информированности о новых технологиях и их возможных ограничениях. При этом решение в пользу тестирования принимается при учете потенциальных пределов результатов, что свидетельствует о его значимости и укладывается в неолиберальную логику просчетов выгоды и рисков, поскольку результаты могут быть не только практически полезны (служить основой для обследования, изменения образа жизни), но и

психологически (что в русле «традиционной» экономической логики является иррациональным моментом), то есть снять «неопределенность» собственных рисков.

«И у меня есть предрасположенность чисто визуальная к тому, чтобы в старости с этим столкнуться. У меня у бабушки была деменция. И здесь я увидела, что основных рисков у меня нет» (инф. 10, Ж, 42 года, ген. тест для себя и ребенка).

Третий выявленный мотив – планирование семьи. Одна информантка совместно с мужем прошли парное генетическое тестирование, которое позволило определить вероятность развития у их ребенка патологий и риски беременности. В этом проявляется забота о благополучии семьи в будущем, стремление избежать негативных жизненных сценариев.

«И вот кроме этого мы сразу делали такой совместный тест на планирование беременности. То есть, чтобы сразу посмотрели, как это все соотносится. Потому что тест делается один раз в жизни. Но как бы пригождается в будущем. И вот там выявляли есть мутации, нет мутаций и так далее. какие у меня, там еще есть отдельный пункт, риски при беременности. Какие возможны, какие нет» (инф. 5, Ж, 25 лет, ген. тест).

Четвертый мотив (также относительно генетического тестирования) – любопытство. Информанты особо отмечали раздел о происхождении в комплексах генетического тестирования. Для них это являлось возможностью узнать о себе что-то новое с необычной стороны. Интересно отметить, что для некоторых информантов знание о своем происхождении представляло больший интерес, нежели практическая информация о предрасположенности к болезням или особенностям метаболизма. Таким образом новая технология выступает в том числе не только как способ превентивной/ предиктивной заботы о здоровье, но как способ развлечения и получения нового знания о себе для людей, имеющих определенный финансовый достаток (о важности стоимости обращения к данным технологиям будет написано далее).

«Просто интересно. Наука движется вперед, появляется возможность больше узнать о своем происхождении, способностях, просто узнать больше о себе для себя, для своих детей может быть. Вот. Любознательность здоровая» (инф. 7, Ж, 43 года, ген. тест).

Кроме обозначенных выше специфических факторов, определяющих решение обратиться к той или иной технологии, исследование позволило выявить ряд общих, свойственных для всех информантов.

Во-первых, это доверие медицинскому знанию. Все информанты отметили, что доверяют медицине и медицинскому знанию в принципе. Они не боятся обращаться к врачам, даже имея определенный негативный опыт общения с ними. Наряду с этим идет также вера в технический прогресс и развитие науки. Особо это заметно у информантов, обратившихся к клеточным технологиям. С учетом того, что в данный момент возможности применения стволовых клеток все еще достаточно ограничены (об этом подробнее в предыдущем параграфе), хоть и имеют большой потенциал, закладывая клетки информанты уверены, что арсенал их применения расширится.

«Опять же, наука идет вперед. Вдруг что-то еще придумают, а оно у нас уже есть» (инф. 1, Ж, 34 года, кл. техн.).

В этом ключе стоит отдельно указать на доверие медицинским специалистам, как «проводникам» к новым биотехнологиям. Как было обозначено выше врачами-генетиками и специалистами банков пуповинных крови, в обществе присутствует скепсис относительно возможностей и пользы новых биотехнологий заботы о здоровье (хотя это мнение требует количественного подтверждения). В этом ключе именно назначение пройти генетическое тестирование для подтверждения клинической картины происхождения болезни или подробный рассказ о том, зачем нужно сохранить пуповинную кровь от грамотного специалиста, которому доверяют, способствует преодолению недоверия.

«Я попала к хорошему эндокринологу, который меня тогда... она полтора часа разговаривает, и она мне назначила И там да, подтвердилось, что я унаследовала ген, что у меня в 2,5 раза, как сказать, больше предрасположенность к образованию тромбов ... Она в первый же день, когда я к ней пришла сказала, что надо сдать генетику. Мы будем понимать, от чего нам отталкиваться. Унаследовала ли я по женской линии все-таки вот это вот» (инф. 9, 56 лет, ген. тест).

Во-вторых, это забота о будущем – еще один объединяющий всех информантов фактор. Клеточные и молекулярно-генетические технологии сами собой ориентированы на будущее. Клетки закладывают на случай возникновения болезни, а генетические тесты показывают предрасположенность к болезням, которые могут возникнуть в течении жизни. Готовность заботиться о будущем, заботиться о нем, выстраивание долгосрочных планов как жизненная стратегия или профессиональная необходимость является общей чертой опрошенных информантов, что также укладывается в неолиберальную логику. Ответственность за будущее информанты берут полностью на себя, на надеясь на общественные институты, в том числе на институт здравоохранения, который должен был взять на себя заботу о здоровье населения. В этом плане такие информанты являются драйверами неолиберального подхода в здравоохранения: готовы к предиктивным и превентивным мерам заботы не только о себе, но и близких.

«Я прекрасно знаю, что если ты знаешь [о своих особенностях] на начальном этапе, то это дает тебе большое подспорье на будущее» (инф 8, М, 37 лет, ген.тест). «Но кажется важным смотреть и планировать свою жизнь, она и так не предсказуема. Поэтому важно обозначить какие-то точки, к чему человек стремиться, что ему нужно достичь, каким он хочет быть» (инф. 5, Ж, 25 лет, ген. тест).

В-третьих, это фактор стоимости. Несмотря на то, что информанты позиционировали себя как представителей среднего класса, большинство из них отметили, что прошли генетическое тестирование по скидке, или

обратились к клеточным технологиями при наличии у них такой финансовой возможности (без дополнительных экономических операций, например, кредита). Это является значимым моментом, так как потенциальная неготовность полностью оплатить генетическое тестирование может быть связана с относительным недоверием к технологии, о чем уже было заявлено выше. Стоимость важна и при принятии решения о сохранении пуповинной крови. Информанты отмечали наличие материальной возможности оплатить услугу забора стволовых клеток, а также ежегодно продлевать их хранение. О влиянии стоимости на принятие решение об обращении к данным превентивным технологиям говорили и специалисты в отраслях генетики и клеточных технологий (об этом в предыдущей главе)¹.

«Я давно уже про такие тесты слышала, знаю, а теперь у меня появилась возможность сделать этот тест с большой скидкой» (инф. 7, 43 года, ген. тест).

«Вложение» денег в услуги, согласно неолиберальной логике, формируют определенные ожидания, и в этом случае наиболее показателен один выявленный случай. Информантка рассказала об упущенной возможности применить стволовые клетки для улучшения состояния ребенка в раннем возрасте из-за отсутствия должной информированности от врачей о расширении спектра использования. Поскольку о нарушениях в здоровье ее ребенка биобанку было известно заранее, она выразила возмущение отсутствием системы информирования клиентов о новых возможностях применения клеток. Обоснованность такой претензии подтверждается еще и тем, что при начале раннее лечения, оно было бы эффективнее и продолжительнее. Кроме того, здесь можно говорить о желании реализовать «банковские» инвестиции. Другой информанткой была озвучена сложность прекращения оплаты хранения клеток для уже взрослого ребенка. Она мотивировала это отсутствием инвестиционной выгоды от самого забора и

¹ Богомякова Е.С. Генетическое тестирование в практиках заботы о здоровье (по материалам эмпирического исследования) // Медицинская этика. 2022. Т.10. №2.

ежегодного продления хранения. Однако подобный дискомфорт от решения прекратить хранение связано ей и с простым суеверным страхом, нежеланием навлечь беду.

«И они уже оказывается пять лет эти клетки детям, с неврологическими заболеваниями. ДЦП и прочее, прочее ... Они не отслуживают судьбу своих пациентов абсолютно. То есть несмотря на то, что они знали, что у нас есть определенные проблемы неврологические, разного рода [...] Мне говорят ну вот, был бы он помладше, хватило бы на три переливания, а так только на два [...] какой смысл мы сдавали и платили деньги за забор, хранение» (инф. 1, 34 года, кл. техн.).

В-четвертых (во многом это вытекает из третьего фактора), можно говорить о семейном факторе, то есть коллегиальном решении обратиться к биотехнологиям. Чаще в исследовании это прослеживалось для технологии сохранения пуповинной крови новорожденного в силу того, что финансово молодые родители не могли себе позволить эту процедуру (в этом случае решение было принято поколением бабушек/ дедушек), а также в силу специфики, поскольку кровь сохраняется для ребенка. Интересно отметить, что исследование не выявило (возможно, в силу достаточно ограниченной выборки) эгоистических мотивов, поскольку сохраняемый материал может быть применен не только для ребенка, но и для лечения ряда заболеваний у родителей и близких родственников.

«Мне вообще жена сказала, она увидела брошюру. Меня это заинтересовало, начали смотреть, изучать» (инф. 14., М., 33 года, Москва).

Б) Страхи и сомнения при обращении к предиктивному генетическому тестированию и сохранению стволовых клеток пуповинной крови

В силу новшества технологий забора пуповинной крови и молекулярно-генетического тестирования, и при учете возможных тяжелых психологических аспектов последнего, информантам был задан вопрос о страхах и сомнениях при принятии решения. Здесь повествование начнется с технологии забора пуповинной крови. Первый и единственный,

артикулируемый в одном интервью страх, – страх пропажи сохраненного материала в силу невозможности на момент родов проконтролировать сам процесс опечатывания материала. Другие информанты отметили, что сомнения и страхи по поводу сохранности материала и надлежащего качества его хранения у них отсутствуют. На это повлияла грамотная консультация со специалистом, которая прояснила безопасность процедуры, и даже визит в сам центр, в котором хранится материал.

«По-моему, страхов особо не было. Насколько я помню, как мне объяснил врач, это безопасная для ребенка процедура. То есть, если честно, страхов у нас не было на этот счет. Да ну, вот нет. Когда мы узнали об этой возможности, мы сразу вдохновились. У нас сомнения какие. Надо надеяться, что этот материал будет храниться в правильных условиях. И вот когда мы договор подписали, по-моему, до этого, мы были в этом хранилище. Нам продемонстрировали» (инф. 4, Ж, 50 лет, кл. техн.).

Что касается предиктивного генетического тестирования, относительно него информанты артикулировали скорее сомнения, нежели страхи. Во-первых, сомнения касались достоверности результатов тестирования. На данном моменте стоит еще раз проговорить о выделенных ранее генетиками сложностях при подсчете рисков мультифакторных заболеваний и сомнения насчет эффективности подобного тестирования в рамках конкретных рекомендаций, отличающихся от советов по ведению здорового образа жизни. Для информантов также свойственны подобные сомнения, однако не смотря на понимание ограничений тестирования, они решают его пройти. Это в очередной раз демонстрирует их агентность – предварительное самостоятельное знакомство с новой технологией и ее возможностями/ограничениями.

«У меня не было сомнений по поводу достоверности, потому что особых иллюзий нет. Я читала по поводу этого. Не, чтобы изучала, но интересовалась» (инф. 7, Ж, 43 года, ген. тест). *«Они не определяют мутации. это такая уже крайняя форма, когда ты ничего с этим сделать не можешь.*

А полиморфизм — это такие редкие поломки, на которые можно влиять совершенно спокойно с помощью тех же БАДов» (инф. 10, Ж, 42 года, ген. тест).

Другое сомнение информантов касалось определенного раздела генетического паспорта — способности и таланты. Опять же следует упомянуть, что опрошенные генетики, в основном, относились к данным тестам с наибольшим скепсисом. Несмотря на то, что информантам интересно посмотреть на результаты, они не относятся к ним серьезно и понимают роль социальных факторов на развитие талантов. Но также было выявлено и более серьезное отношение к подобному тесту, если речь идет о ребенке. В данном случае понимание сильных и слабых сторон ребенка является для родителя важным подспорьем для его развития. На подобную возможность также обратил внимание один из опрошенных генетиков с упором на то, что подобное знание о ребенке помогает учесть все склонности и подобрать занятия, наиболее ему подходящие.

«Тут единственное, что есть одна вкладка, она мне не нравится, я в нее не верю. Здесь есть вкладка «способности и характер», я знаю, что личность человека формируется со временем под воздействием окружающей среды, и что, прям гены на это сильно влияют, я вот скептически к этому отношусь» (инф. 11, Ж, 25 лет, ген. тест). *«Интересно было посмотреть его предрасположенность к видам спорта»* (инф 13, М, 39 лет, ген. тест для ребенка).

Интересно отметить, что информанты совершенно не артикулировали страх узнать результаты (что, например, выявилось в исследовании Е.С. Богомяговой¹). С одной стороны, это объясняется некоторым фатализмом и тем, что *«все под богом ходим»*. Определенное принятие своей судьбы и своих болезней прослеживается частично и в нежелании предпринимать какие-то радикальные меры для превенции болезни, то есть можно говорить о

¹ Там же.

чисто когнитивной превенции (на уровне получаемого предиктивного знания). Радикальная превенция, по примеру А. Джоли, информантами не рассматривается.

«... я бы не пошла как Джоли отрезать себе грудные железы во избежание рака, которого у тебя там процентов 15, который может быть. Но если я понимаю, что процентов 65, то есть больше пограничного, я бы тоже не пошла отрезать, но я бы каждые полгода ходила как здравые на узи» (инф. 6, Ж, 32 года, ген. тест).

В) Готовность к практическому применению результатов тестирования и сохраненной пуповинной крови

Результаты предиктивного генетического тестирования наиболее эффективны при взаимодействии с медицинским специалистом. Как уже было отмечено, для информантов свойственна чисто когнитивная превенция, поскольку в их случаях тест не показал высоких предрасположенностей к заболеваниям, что в целом соответствует картине, полученной в зарубежных исследованиях¹. Многие информанты ответили, что после пройденного теста не обращались к врачам с результатами своего тестирования и планировании мер профилактики (здесь можно предположить и другую причину, об этом далее). Чаще рассказ сводился к ориентации стиля жизни на более здоровый, приему БАДов, вниманию к физической нагрузке. С одной стороны, это может быть связано с условно «хорошими» результатами тестирования, не показавших высокую предрасположенность к развитию серьезных заболеваний. С другой стороны, информанты считают, что наши врачи не готовы серьезно относиться к результатам подобного тестирования в силу нехватки знаний и застандартизованности системы.

¹ Wessel J., Gupta J., de Groot M. Factors Motivating Individuals to Consider Genetic Testing for Type 2 Diabetes Risk Prediction // PLoS ONE. 2016. Vol. 11. №1; Oliveri, S., et al. What people really change after genetic testing (GT) performed in private labs: results from an Italian study // European Journal of Human Genetics. 2022. № 30; Roberts J.S. et al. Direct-to-Consumer Genetic Testing: User Motivations, Decision Making, and Perceived Utility of Results // Public Health Genomics 2017. № 20.

«Я с этими результатами ходил к врачу ребенка. Спросил, нужны ли они ей, может для чего-то будут полезны. Она сказала – не нужны» (инф 13, М, 39 лет, ген. тест).

Подспорьем для получения консультации по здоровью с учетом персональных генетических данных для информантов является телемедицина, возможность найти «своего» врача из другого города или даже страны. Те же, кто прошли консультацию генетиком/врачом после получения результатов тестирования (она могла быть включена в стоимость тестирования), придали особое значение этому общению. Именно это общение придало тесту не только познавательный характер, но и практически-направленный, поскольку именно правильно проинтерпретированные генетические данные обеспечивают не только грамотно выстроенную стратегию по улучшению здоровья пациента, но и его психологический комфорт¹. Отсутствие же консультации потенциально может привести к неверной интерпретации рисков и ошибочным действиям пациента по управлению собственным здоровьем, а также негативным психологическим последствиям.

«Врач сначала сама взяла на себя инициативу вести этот прием. То есть у нее, естественно, есть доступ к нашим данным. Она их изучила предварительно. Мы в ходе [разговора] спрашивали, какими симптомами это выражено, на что обратить внимание, стоит ли это в первую очередь делать» (инф. 5., Ж., 25 лет, ген. тест).

Относительно клеточных технологий мнение информантов о готовности к ним обращаться более оптимистично – в силу того, что они применяются в отечественной медицинской практике. О случае применения сохраненного материала уже было упомянуто. Но интересен тот факт, что остальные информанты надеются на расширение сферы использования стволовых клеток пуповинной крови уже взрослыми детьми в каких-то инновационных сферах.

¹ Marzulla T. et. al. Genetic counseling following direct-to consumer genetic testing: Consumer perspectives. Journal of Genetic Counseling. T. 30. №1.

«Надежда, что возможно изобретут какую-либо вакцину, на основе своих клеток, которая поможет здоровью или замедлит старение организма, были мысли, что, если у детей будет такой ценный вклад, они будут очень рады этому» (инф. 12, Ж, кл. техн.).

Г) Выбор организации и источники информирования о превентивных биотехнологиях.

Сомнение относительно возможностей генетического тестирования и доверие к нему логично подводит к моменту важных для информантов аспектов при выборе лаборатории/компании. В одном случае отсутствие у лаборатории таких «маркетинговых» вещей, как тестирование на происхождение или схожесть со «звездами» являлось значимым критерием доверия.

«Второй момент, мне очень импонирует, что у них абсолютно нет... знаете. Вот эта история про шоу. А мы вот вам сделаем, не знаю, какая наследственность, какие у вас там корни, на какую звезду вы похожи. Для меня эта история театральная» (инф. 10, Ж, 42 года, ген. тест).

Другие важные моменты при выборе компании – «местный» бренд фирмы и наличие организации в городе информанта и рекомендация специалиста. Обращали внимание и на отзывы в интернете, дизайн сайта компании, демонстративные варианты с расшифровкой анализа.

«... чем более подробно он расписан, чем понятнее преподнесена информация, без лишней «шелухи», но при этом подробно, тем соответственно у тебя больше интереса к нему возникает» (инф. 15, М., 35 лет, ген. тест).

Источники информации о новых технологиях различны: это блоги в социальных сетях, контекстная реклама, рассказы знакомых, информация в медицинских учреждениях (это в большей степени касается процедуры забора стволовых клеток пуповинной крови), но одним из важных и наиболее значимым источников для информантов выступили медицинские специалисты (как уже было отмечено, консультация со специалистом является

важным фактором принятия решения обратиться к биотехнологиям). В первую очередь, данный источник информации был важен для информантов, обратившихся к клеточным технологиям. Именно разговор с врачом, получение полной информации о возможностях и ограничениях забора пуповинной крови от квалифицированного кадра стал решающим.

«[Врач], она подробнейшим образом провела с нами беседу, рассказывала возможности клеток, которые хранятся. И мы там уже заключили какой-то договор, подписали бумаги в ожидании родов ... Потому что было понятно, что человек высококвалифицированный, абсолютно компетентный, и готов подробнейшим образом все рассказать» (инф. 4, Ж, 50 лет, кл. техн.).

Подводя итог данного параграфа, стоит повторить, что было выявлены специфические и общие мотивы и факторы обращения к новым биотехнологиям. Обозначено, что обращение к данным технологиям является частью самосохранительного поведения информантов (желание превенции болезни) и заботы не только о себе, но и близких (расширение арсенала оказания медицинской помощи при помощи сохранения пуповинной крови). Выбирая подобные способы заботы, информанты возлагают на себя ответственность по сохранению здоровья, являясь «идеальными» последователями новых принципов здравоохранения.

Стоит отметить важность фактора стоимости обращения к данными биотехнологиям. Несмотря на то, что информанты являются представителями среднего класса, финансовая сторона вопроса являлась значимой при принятии решения. Потенциально это может свидетельствовать о неравном доступе к новым возможностям заботы о здоровье, что особенно актуально в русле новой экономики здравоохранения.

3.2 Анализ готовности жителей г. Самары к использованию современных биотехнологий

Данный параграф посвящен основным результатам количественного аналитического исследования по изучению готовности жителей г. Самары использовать современные биотехнологии (предиктивное генетическое тестирование и сохранение пуповинной крови новорожденного)¹ в повседневной жизни. Объектом исследования выступили жители г. Самары, отобранные методом двуступенчатой выборки: на первом этапе использовался стратифицированный отбор по районам города, на втором этапе – квотный отбор по «полу» и «возрасту». В качестве статистических данных были использованы данные постоянного населения Самарской области на 1 января 2021 года². Всего было опрошено 555 жителей города³. Результаты количественного исследования касаются только жителей г. Самары. Однако Самара имеет типичный набор компаний и услуг, оказывающих услуги по предиктивному генетическому тестированию и сохранению пуповинной крови, что позволяет учитывать результаты представленного исследования для анализа данной проблемы в других крупных российских городах, имеющих схожий набор предложений современных биомедицинских услуг. Метод исследования – полуструктурированное интервью (бланк представлен в Приложении 4).

Понятие «готовности» используется в данном исследовании в рамках диспозиционной концепции личности В.А. Ядова, где «готовность» понимается как когнитивная установка на определенную деятельность. Методология исследования предполагала выделение трех блоков в рамках изучения готовности к использованию современных биотехнологий.

¹ Здесь и далее по тексту выводы будут делаться только для обозначенных биотехнологий предиктивного генетического тестирования и сохранения пуповинной крови новорожденного.

² Возрастно-половой состав населения Самарской области. Часть 1 (Городские округа и муниципальные районы Самарской области): Самарский статистический ежегодник // Самарстат, 2022 – 320 с.

³ Основные социально-демографические характеристик участников исследования: 44.5% - мужчин, 55.5% - женщины; возраст: 18-24 – 15.3%; 25-34 – 25.1%; 35-44 – 19.1%; 45-54 – 19.5%; 55-69 – 20.8%; образование: 10.4% - среднее; 23% - среднее специальное; 13.7% - неоконченное высшее; 47.8% - высшее; 5.2% - ученая степень/несколько высших образований; материальное положение – 2.7% - бедствующие; 10.4% - малообеспеченные; 29.8% - более-менее обеспеченные; 40.9% - почти полностью обеспеченные; 16.2% - полностью обеспеченные; наличие детей: 60% - есть дети; 40% - нет детей.

- I. Блок «готовности». «Готовность» в данном исследовании измеряется как сложный признак с соответствующими индикаторами: уровень интереса населения к новым биотехнологиям; желание когда-либо обратиться к ним. В связи с этим были поставлены следующие задачи: 1) описать уровень интереса населения к новым биотехнологиям; 2) описать уровень желания населения обращаться к новым биотехнологиям; 3) описать уровень готовности населения обращаться к новым генетическим и клеточным биотехнологиям; 4) описать мотивацию (не)желания обратиться к новым биотехнологиям; 5) выделить типологические группы людей, характеризующиеся разным уровнем готовности обращаться к новым биотехнологиям
- II. Блок «факторов», выделенных в ходе анализа литературы (Параграф 1.3), а также качественного этапа исследования (Параграфы 2.1, 2.2, 3.1). В качестве факторов выступили: 1) уровень информированности населения о новых биотехнологиях; 2) опыт хронического заболевания жителей города; 3) опыт генетического заболевания; 4) субъективная оценка риска развития хронических и генетических заболеваний жителей города; 5) уровень приверженности практикам здорового образа жизни; 6) уровень доверия населения медицинскому знанию; 7) приверженность практикам заботы о будущем; 8) уровень уверенности населения города в собственном будущем; 9) уровень уверенности населения в будущем материальном положении. Описание данных факторов соответствует задачам данного блока. В качестве последней задачи выступает анализ уровня влияния данных факторов на готовность использовать генетические и клеточные биотехнологии в повседневной жизни.
- III. Блок «опыта обращения к новым биотехнологиям». В рамках данного блока были поставлены следующие задачи: 1) описать

структуру предпочтений новых технологий; 2) описать мотивацию обращения к новым биотехнологиям; 3) описать уровень удовлетворенности обращения к новым биотехнологиям; 4) описать уровень желания повторного обращения к новым биотехнологиям.

Перейдем к анализу полученной информации. В рамках *первой задачи первого блока* был изучен уровень интереса населения к новым биотехнологиям. Значимых различий по полу выявлено не было, однако различия в интересе были замечены в связи с возрастом. Если в возрасте 18-24 лет об отсутствии интереса заявили около трети респондентов, то в возрасте старше 55 лет около половины. При этом самой заинтересованной группой оказались молодые люди в возрасте 25-34 лет, среди них интерес к новым биотехнологиям высказали 43.5% респондентов. Исходя из данных, полученных в ходе интервью с уже обращавшимися к новым биотехнологиям, можно предположить, что подобная ситуация могла сложиться под влиянием мнения о невозможности или бесполезности влиять на состояние собственного здоровья во взрослом возрасте путем получения нового, пусть и высокотехнологичного знания. В этом случае мог сыграть фактор устоявшихся привычек образа жизни, а также общее нежелание заботиться о будущем. К последнему аспекту мы вернемся позднее.

Таблица 3.1.

Распределение уровня интереса к новым биотехнологиям в зависимости от возраста (в % от числа опрошенных, V=555)

Уровень интереса	Возрастные группы					Всего
	18-24	25-34	35-44	45-54	55-69	
Высокий	34.1	43.5	31.1	22.2	23.3	31.3
Средний	35.3	28.3	37.1	31.5	23.3	30.6
Низкий	27.1	18.8	22.9	38.0	46.6	30.4
Затрудняются ответить	3.5	9.4	8.6	8.3	6.9	7.6
Всего	100.0	100.0	100.0	100.0	100.0	100.0

В рамках *второй задачи первого блока* был поставлен ряд подзадач: 1) описать количество респондентов, (не)имеющих опыт обращения к новым биотехнологиям; 2) описать количество респондентов, желающих обратиться

к новым биотехнологиям для себя или своего ребенка/внука/внучки; 3) описать предпочитаемые новые биотехнологии в рамках обращения для себя или ребенка/ внука.

Анализ показал, что 91.6% опрошенных (508 человек) не имели опыта обращения к каким-либо генетическим и клеточным биотехнологиям заботы о здоровье. Больше половины респондентов отметили, что не хотели бы когда-либо обратиться к обозначенным генетическим и клеточным технологиям (60.9% мужчин и 51.1% женщин), выразили подобное желание 44.2% респондентов (39.1% мужчин и 48.7% женщин), что в целом свидетельствует о среднем уровне желания. Аналогично интересу к новым биотехнологиям, с возрастом желание обратиться к ним становится ниже. Если в возрасте 18-24 лет желание обратиться к обозначенным биотехнологиям выразили более половины респондентов, то в возрасте старше 55 лет подобное желание выразили только четверть респондентов.

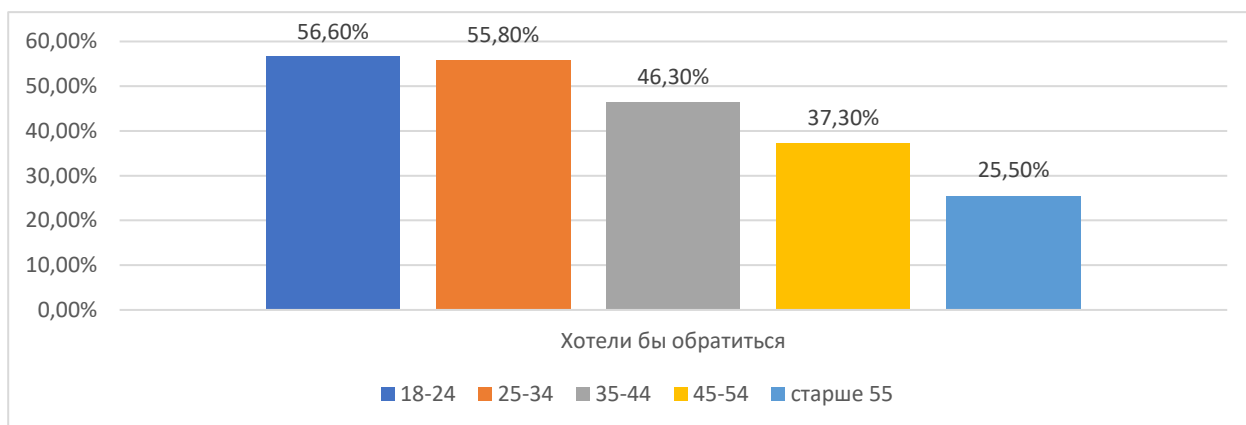


Рисунок 3.1 – Распределение желающих обратиться к новым биотехнологиям по возрасту (в % от числа не обращавшихся к биотехнологиям ранее, V=508)

Что касается предпочитаемых новых биотехнологий в рамках обращения «для себя», значимых различий по признаку «пол» выявлено не было. Стоит обратить внимание, что женщины чуть чаще мужчин хотели бы сделать генетический паспорт здоровья, пройти тест на предрасположенность к болезням и сделать НИПТ. Подобная ситуация может свидетельствовать о чуть большей ответственности женщин за свое здоровье как «хранительниц семьи», обязанных быть здоровыми не только для себя, но и для семьи. Примерно в равной степени мужчины и женщины выражали желание пройти

парное генетическое тестирование супругов, сделать генетический тест на эффективность лекарств, а также определить особенности метаболизма и физической нагрузки. Данные по этому распределению представлены в Приложении 5, Таблица 5.1.

Интересно проследить структуру предпочтений в связи с возрастом. Здесь ситуация во многом отражает естественные жизненные циклы. Анализ показал возрастание интереса к генетическим тестам на предрасположенность (от 77.1% желающих респондентов в возрасте 18-24 лет и постепенное повышение 88.5% респондентов старше 55 лет) и к генетическим тестам на эффективность лекарств (от 37.5% респондентов - 18-24 лет до 53.8% респондентов старше 55 лет); снижение интереса к определению особенностей метаболизма, к парным тестам супругов и НИПТ в соответствии с увеличением возраста. Данные по этому распределению представлены в Приложении 5, Таблица 5.2.

Что касается желания обратиться к обозначенным биотехнологиям для своего ребенка (внука или внучки), значимых различий по критерию «пол» выявлено не было. Необходимо сделать важное замечание, что мужчины чаще женщин отмечали технологию сохранения пуповинной крови новорожденного (37.2% и 29.0% соответственно), но реже генетический тест на предрасположенность к болезням (71.3% и 81.9% соответственно). НИПТ отмечали в среднем в 57% случаев и мужчины, и женщины; генетический паспорт здоровья в 69% случаев, реже всего отмечали генетический тест на определение особенностей метаболизма и физической нагрузки, а также тест на эффективность лекарств (Приложение 5, Таблица 5.3). Что касается различий в структуре предпочтений в зависимости от возраста, анализ показал следующее: респонденты старшего возраста (старше 55 лет) чаще отмечали генетический тест на эффективность лекарств (что можно связать с их богатым опытом как пациентов), реже всего отмечали технологию сохранения пуповинной крови и тест на определение особенностей метаболизма представители возрастной группы 35-44 года (возможно, это связано со

старшим репродуктивным возрастом для технологии сохранения пуповинной крови, и большим скепсисом, относительно тестирования на особенности метаболизма).

В рамках *третьей задачи первого блока* при помощи таблицы логического перехода был получен уровень готовности жителей города обращаться к новым генетическим и клеточным биотехнологиям. Было выявлено, что 44% жителей города характеризуются низким уровнем готовности; 35% - высоким уровнем; 20.9% - средним уровнем. Значительно чаще высокая готовность характера для женщин несмотря на то, что связи между данными признаками не выявлено¹.

Таблица 3.2.

Распределение уровня готовности обращаться к новым биотехнологиям в зависимости от пола (в % от числа не обращавшихся к новым технологиям, V=508)

Уровень готовности	Пол		Всего
	Мужской	Женский	
Высокий уровень	26.5	42.5	35.0
Средний уровень	23.5	18.7	20.9
Низкий уровень	50.0	38.8	44.0
Всего	100.0	100.0	100.0

Что касается отличий в различных возрастных группах, чаще высокая готовность характера для молодежи, нежели старшего поколения.

Таблица 3.3.

Распределение уровня готовности обращаться к новым биотехнологиям в зависимости от возраста (в % от числа не обращавшихся к новым технологиям, V=508)

Уровень готовности	Возрастные группы					Всего
	18-24	25-34	35-44	45-54	55-69	
Высокий уровень	46.3	45.0	38.3	28.3	17.5	35.0
Средний уровень	22.0	20.9	21.3	20.6	19.6	20.9
Низкий уровень	31.7	34.1	40.4	51.0	62.7	44.0
Всего	100.0	100.0	100.0	100.0	100.0	100.0

Было выявлено, что низкий уровень готовности характерен для людей со средним специальным образованием, в то время как высокий уровень готовности характерен для людей со средним образованием (что сопоставимо

¹ $\chi^2 = 14.34$, при минимальном предполагаемом числе 49.84, $p < 0.05$

с группой молодых людей, еще не успевших получить высшее образование) и ВЫСШИМ.

Таблица 3.4.

Распределение уровня готовности обращаться к новым биотехнологиям в зависимости от уровня образования (в % от числа не обращавшихся к новым технологиям, V=508)

Уровень готовности	Возрастные группы					Всего
	Среднее	Среднее специальное	Неоконченное высшее	Высшее	Ученая степень/неск. высших	
Высокий уровень	38.2	20.0	37.0	40.7	36.0	35.0
Средний уровень	23.6	19.1	24.7	18.5	36.0	20.9
Низкий уровень	38.2	60.9	38.4	40.7	28.0	44.0
Всего	100.0	100.0	100.0	100.0	100.0	100.0

Четвертая задача первого блока состояла из двух подзадач: 1) описать мотивацию желания обратиться к новым биотехнологиям для себя; 2) описать мотивацию желания обратиться к новым биотехнологиям для своего ребенка/внука/внучки; 3) описать мотивы необращения к новым биотехнологиям при наличии желания; 4) описать мотивы нежелания обратиться к новым биотехнологиям.

Что касается причин интереса к генетическим и клеточным технологиям, которые респонденты хотели бы применить в рамках заботы о себе, различия по «полу» незначимы. Чаще всего и мужчины и женщины отмечали возможность принять профилактические меры (73.6% мужчин и 86.2% женщин), любопытство (59.3% и 47.1% соответственно), планирование семьи (29.7% и 21.7% соответственно) и пользу в рамках заболевания (17.6% и 16.7% соответственно). Различия в связи с возрастом также вторят естественным жизненным циклам. Так, респонденты старше 55 лет значительно чаще других отмечали пользу от технологий в рамках заболевания (50%), но совершенно не отметили планирование семьи. Стоит отметить, что «возможность принять профилактические меры» достаточно часто отмечали респонденты всех возрастов, но чаще всего возрастная группа 35-44 лет и 18-24 лет. Потенциально это может свидетельствовать, как о

понимании ценности здоровья среди молодежи и важности принятия профилактических мер, так и важности здоровья «для семьи» и карьерных свершений для возрастной группы 35-44 лет (Приложение 5, Таблица 5.4).

Относительно желания обратиться к обозначенным биотехнологиям в рамках заботы о ребенке или внуке, анализ позволил сделать выводы об отсутствии значимых различий по полу или возрасту. Чаще всего респонденты отмечали возможность принять профилактические меры (82.1%), далее идет желание знать особенности организма ребенка/внука, чтобы лучше заботиться о нем/них (72.1%) и затем «расширенные возможности для лечения» (53.7%). В целом, можно предположить, что восприятие новых биотехнологий строится, в первую очередь, на их предиктивном потенциале, что в свою очередь может свидетельствовать о готовности жителей принимать профилактические меры и не допускать развитие болезней у себя и своих детей.

Важной для исследования являлась подзадача описания причин необращения к технологиям несмотря на желание. Большинство респондентов отметили, что у них не было повода обратиться к данным технологиям – 40.1%, или они не думали об этом всерьез – 39.6%. Это является значимым моментом в исследовании. Как уже было описано, биотехнологии воспринимаются жителями города как способ превентивной заботы, но обозначенные причины необращения свидетельствуют о низкой готовности предпринимать реальные действия в рамках превентивной заботы (что в целом соответствует чисто когнитивной готовности использовать результаты биотехнологий среди тех, кто уже имеет подобный опыт – Параграф 3.1). Однако отмеченное «отсутствие повода» в соотнесении с технологией сохранения пуповинной крови позволяет предполагать, что хотя бы часть респондентов обратятся к данной технологии при рождении ребенка. Значимой причиной является отсутствие финансовой возможности – ее отметили 24.3% респондентов. В этом случае разброс стоимости, которую информанты готовы отдать за обращение к этим технологии достаточно

обширен – от 1000 рублей до 50000. Интересно, что некоторые респонденты отметили достаточно значительную сумму, которая в реальности может покрыть стоимость обширного генетического тестирования. Можно предположить, во-первых, что новые генетические технологии ассоциируются у информантов с чем-то дорогим и недоступным для типичного жителя большого города, а во-вторых, о низком интересе к данным технологиям и отсутствии должной информированности о них. В одном случае респондент ответил, что хотел бы получить эти технологии *«бесплатно от государства»*. В меньшей степени причинами являлись негативные переживания – 5.9%, плохие отзывы – 1.5%, в единичных случаях – *«отсутствие времени»*, *«отсутствие информации об этом, когда было необходимо»* или *«нехватка информации»*, *«недоверие российской медицине»*, *«отсутствие детей»*.

Те респонденты, которые выразили нежелание когда-либо обратиться к новым биотехнологиям в рамках заботы о себе или ребенке/внуке (55.8%), мотивировали его следующим образом. Большинство респондентов отметили, что «просто не думали об этом», около пятой части информантов заявили об отсутствии финансовой возможности и недоверии к данным технологиям, не видят практической пользы в этом чуть больше десятой части респондентов. О страхах или негативных переживаниях, связанных с обозначенными технологиями, заявили 21.7% респондентов (Приложение 5, Таблица 5.5). Полученные данные, в целом, соответствуют результатам исследования, проведенного Е.С. Богомягковой¹. Представленная выше картина соответствует предварительным выводам о невысокой готовности населения обращаться к новым генетическим и клеточным биотехнологиям в своей повседневной жизни.

Пятая задача первого блока заключалась в выделении и описании типологических групп людей, различающихся разной степенью готовности использовать современные биотехнологии в повседневной жизни. В качестве

¹ Богомягкова Е.С. Генетическое тестирование в практиках заботы о здоровье (по материалам эмпирического исследования) // Медицинская этика. 2022. Т.10. №2.

переменных для кластерного анализа были использованы: итоговый уровень готовности, возраст и уровень образования¹ (Приложение 5, Таблицы 5.6-5.9). Дальнейший анализ покажет, что материальное положение и пол не оказывают влияния на формирование готовности обращаться к новым биотехнологиям. В результате получилось выделить пять кластеров.

Кластер «готовые» состоит из 141 человека. В данном кластере находятся люди преимущественно в возрасте 35-44 лет, имеющие высшее образование. Представители данного кластера имеют преимущественно высокий уровень материального положения, что позволяет предполагать материальную доступность новых биотехнологий (здесь и далее информация по распределению представлены в Приложении 5, Таблицы 5.10 – 5.16). Уровень информированности представителей данного кластера в среднем выше, чем у представителей у других кластеров. Представители «готовых» преимущественно не имеют хронических заболеваний и чаще остальных имеют среднюю и высокую приверженность ЗОЖ, что говорит о высоком уровне заботы данных жителей города о собственном здоровье. Половина представителей данного кластера имеет детей. «Готовые» преимущественно предпочитают планировать свое будущее в пределах от нескольких месяцев до нескольких лет. Кроме того, данные жители города находятся в репродуктивном возрасте и планируют вступление в брак и рождение детей, что значительно расширяет возможности применения новых биотехнологий не только для себя и уже рожденных детей, но и будущих. Представители данного кластера также высказывают доверие медицинскому знанию. Все вышеперечисленное делает представителей данного кластера потенциальными потребителями современных биотехнологий в рамках заботы о себе и детях.

Кластер «перспективные» состоит из 62 человек. Представители данного кластера преимущественно находятся в возрасте 18-24 лет, имеют

¹ Для респондентов, не имеющих опыт обращения к новым биотехнологиям (V=508); кластеризация К-средними; переменные значимы на уровне $p < 0.05$

достаточно высокий уровень материального положения. Информированность о новых биотехнологиях представителей данного кластера преимущественно низкая и средняя. Представители данного кластера преимущественно не имеют хронических заболеваний и чаще имеют среднюю степень приверженности ЗОЖ. Абсолютное большинство представителей данного кластера не имеют детей. «Перспективные» предпочитают скорее жить сегодняшним днем или планировать будущее в течении нескольких месяцев. Находящиеся в данном кластере имеют высокий уровень доверия медицинскому знанию. Несмотря на то, что представители данного молодого кластера в достаточной степени не осведомлены о возможностях новых биотехнологий, их приверженность ЗОЖ, достаточные финансовые возможности и потенциальное планирование семьи в будущем делает представителей данного кластера перспективными для распространения информации и возможности заботиться о здоровье при помощи современных биотехнологий.

«Готовые для информирования» - третий выделенный кластер, состоящий преимущественно из жителей в возрасте 55-69 лет (в кластере находится 93 человека). Представители данного кластера часто имеют достаточно высокий уровень материального положения. Уровень информированности о новых биотехнологиях скорее низкий. Представители данного кластера несколько чаще других имеют хронические заболевания. Преимущественно они характеризуются средним уровнем приверженности ЗОЖ. Большинство представителей данного кластера имеют детей. Достаточно часто представители данного кластера живут сегодняшним днем или планируют будущее в пределах нескольких месяцев. Доверие медицинскому знанию данных жителей находится скорее на среднем уровне. Исходя из описанного выше можно предположить, что несмотря на уже осуществляемую заботу о собственном здоровье, представители данного кластера скорее не будут использовать новые биотехнологии для себя. Однако при повышении уровня информированности, учете достаточно высокого

уровня материального положения и возраста, представители данного кластера могут быть потребителями данных услуг для своих внуков.

«Перспективные для внедрения идеи превенции болезней» представители данного кластера (109 человек) находятся преимущественно в возрасте 25-34 лет. Уровень их готовности обращаться к новым обозначенным биотехнологиям – низкий, как и уровень информированности о них. Представители данного кластера чаще остальных не имеют хронических заболеваний и чаще остальных характеризуются низким уровнем приверженности ЗОЖ. Кроме того, они чаще остальных характеризуются абсолютным доверием медицинскому знанию. Материальное положение данных жителей города среднее или выше среднего, также преимущественно они не имеют детей. Представители данного кластера стремятся планировать будущее хотя бы в пределах от нескольких месяцев до трех лет. Стоит отметить и тот факт, что данные жители чаще других строят карьерные планы, что позволяет предполагать смещение их приоритетов в сторону работы. Несмотря на то, что готовность использовать новые биотехнологии представителей данного кластера низкая, высокий уровень доверия медицинскому знанию позволяет предполагать, что распространение идеи превенции болезней, информации о новых способах заботы о здоровье может работать на повышение готовности, в том числе и в рамках заботы о будущих детях.

«Неготовые» - последний выделенный кластер, состоящий из 104 человек. Преимущественно в нем находятся люди в возрасте 44-55 лет. Уровень информированности представителей данного кластера о новых биотехнологиях – низкий. Представители данного кластера чаще остальных имеют хотя бы одно хроническое заболевание. Их приверженность ЗОЖ тяготеет к среднему уровню. Кроме того, данные жители значительно чаще остальных доверяют медицинскому знанию лишь в средней степени. Представители данного кластера чаще других не стремятся планировать будущее, а живут сегодняшним днем. Абсолютное большинство

представителей данного кластера имеет детей, а их материальное положение характеризуется преимущественно как среднее. Итак, можно предположить, что уже наличествующее хроническое заболевание, отсутствие планов на будущее и уже устоявшаяся семья, средний уровень доверия медицинскому знанию свидетельствует о крайне низкой готовности представителей данного кластера обращаться к современным биотехнологиям.

Второй блок исследовательских задач посвящен описанию и анализ факторов, влияющих на готовность обращаться к новым биотехнологиям. *Первая задача второго блока* содержит ряд подзадач: 1) описать уровень информированности населения о генетических биотехнологиях; 2) описать уровень информированности о клеточных биотехнологиях; 3) описать основные источники получения информации о новых биотехнологиях.

Анализ показал, что 22.6% опрошенных не слышали о каких-либо технологиях предиктивного генетического тестирования. Среди тех, кто слышал о генетических технологиях, чаще всего, респонденты указывали технологию определения патологий ребенка на ранних сроках беременности (или НИПТ), тестирование на предрасположенность к болезням и парные генетические тесты супругов. Подобная ситуация подтверждает представленное выше мнение врачей-генетиков о наибольшем распространении генетических технологий именно в сфере репродуктивного здоровья и планировании семьи. Менее информированы жители о генетических паспортах здоровья, генетических тестах на определение особенностей метаболизма и физической нагрузки и генетических тестах на эффективность лекарств. Интересно, что о генетических паспортах здоровья слышали менее половины респондентов, хотя он представляет из себя комплекс тестирований, который включает в себя несколько разделов. Различий в информированности по полу, возрасту и образованию выявлено не было.

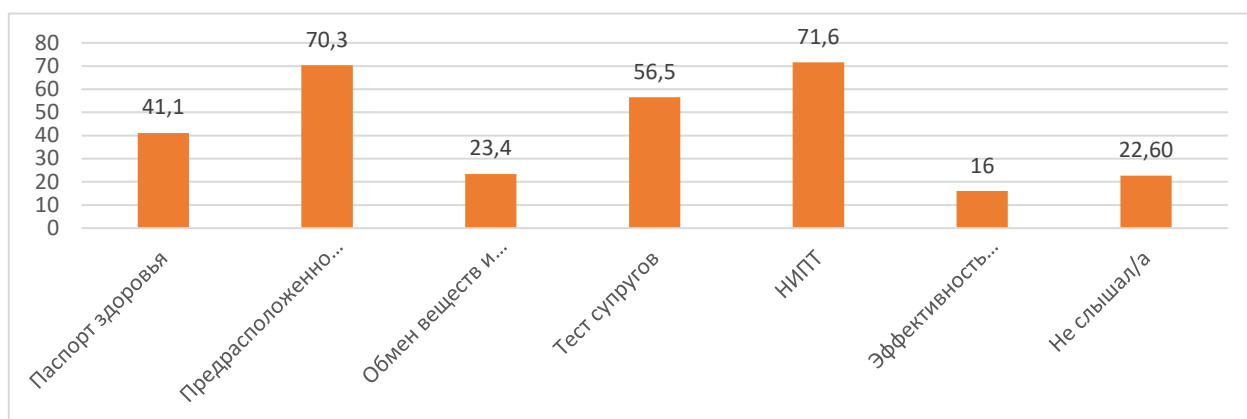


Рисунок 3.2 – Распределение структуры информированности о новых генетических технологиях (в % от числа опрошенных, V=555)

В целом, стоит отметить не высокий уровень информированности о новых генетических технологиях заботы о здоровье. Так 40.2% опрошенных либо не слышали, либо слышали только об одной генетической технологии, половина опрошенных (51%) слышали о 2-4 видах генетических тестов, и менее десятой части (8.8%) слышали о всех интересующих нас технологиях.

Что же касается информированности о технологии сохранения пуповинной крови, то слышали о ней 39.4% опрошенных жителей. Причем женщины слышали о ней в два раза чаще, чем мужчины (51% против 25% соответственно). Подобная ситуация вполне логична, поскольку, как подтверждают описанные выше исследования, женщины в большей степени чувствуют ответственность за здоровье семьи в целом и здоровье будущего ребенка в частности. Это подтверждает и распределение ответов об источниках информации относительно данной технологии. Женщины значительно чаще мужчин получали информацию о возможности сохранить пуповинную кровь от своего врача или в медицинском. Также женщины, в отличие от мужчин, искали информацию об этой технологии самостоятельно (мужчины самостоятельно не искали информацию в принципе). Основным же источником информации для всех является случайная реклама в интернете или по телевидению и «сарафанное» радио.

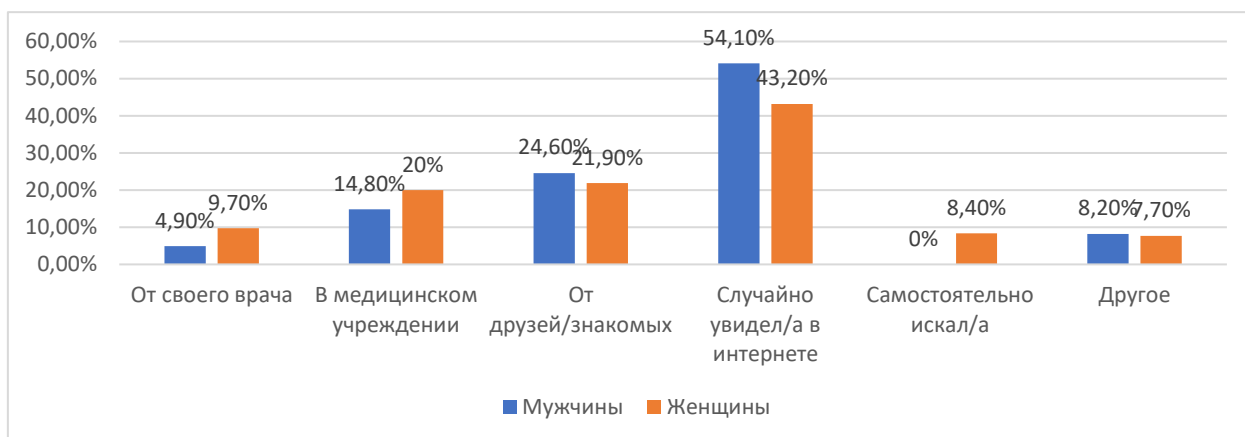


Рисунок 3.3 – Распределение популярности источников получения информации о клеточных технологиях по полу (в % от общего числа опрошенных, V=555)

Источники информации о новых генетических технологиях распределились следующим образом: большинство мужчин (74.3%) случайно увидели информацию в интернете или рекламе по телевидению, 20.7% мужчин узнали о новых технологиях от друзей и меньше всего мужчин (7.8%) слышали от врача. Среди женщин ситуация несколько иная: большинство из них, как и мужчины, узнали о новых технологиях случайно (58.1%) или от знакомых/друзей. Однако значительно больше женщин получили информацию о возможностях генетического тестирования от своего врача или в медицинских учреждениях (15.7% и 25.4% соответственно). Это может быть объяснено большим вниманием женщин к собственному здоровью, а также большей готовностью воспринимать информацию о новых способах заботы не только о своем здоровье, но и здоровье детей/внуков. Самостоятельно искали информацию о новых технологиях 10.6% мужчин и 14.1% женщин, что в целом может свидетельствовать о низком самостоятельном интересе к новым способам самосохранительного поведения и последним биомедицинским достижениям.

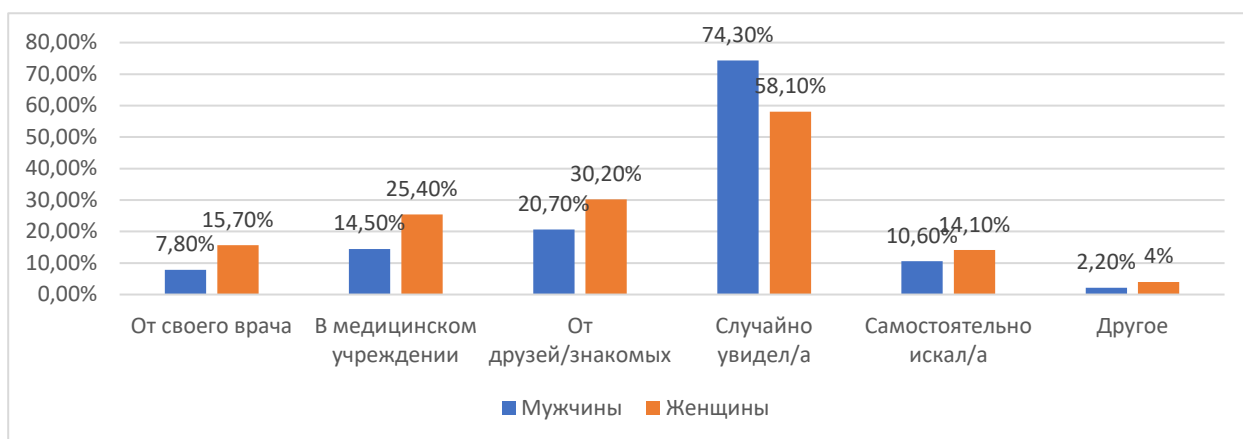


Рисунок 3.4 – Распределение популярности источников информации о генетических технологиях по полу (в % от общего числа опрошенных, V=555)

В рамках *второй задачи второго блока* по изучению опыта хронического заболевания населения было выявлено, что у 62.9% опрошенных хроническое заболевание отсутствует, около трети отметили наличие одного хронического заболевания, 5.8% заявили о двух хронических заболеваниях и 3.1% опрошенных отметили у себя наличие трех и более хронических заболеваний. В рамках данной задачи также были поставлены подзадачи по описанию стажа основного хронического заболевания и его субъективной тяжести.

Итак, у 22.7% респондентов, имеющих хроническое заболевание, его стаж составляет меньше пять лет, от шести до десяти лет заболевание у 22.3% «хроников», от одиннадцати до двадцати лет заболевание у 30.1%, и более двадцати лет хроническое заболевание у 23.9% «хроников».

Большинство респондентов, имеющих хроническое заболевание, оценивает свою болезнь как среднюю по тяжести – 51.5%, скорее как легкое оценивают свое заболевание 25.0% «хроников», и практически в равных долях респонденты оценивают свое заболевание как тяжелое, скорее тяжелое и очень легкое (7.0%, 9.0% и 7.5% соответственно). Старшая возрастная группа (старше 55 лет) чаще остальных воспринимает свое хроническое заболевание как тяжелое.

Таблица 3.5.

Распределение субъективно воспринимаемой тяжести хронического заболевания в зависимости от возраста (в % от числа имеющих хроническое заболевание, V=205)

Тяжесть заболевания	Возрастные группы					
	18-24	25-34	35-44	45-54	55-69	Всего
Тяжелая	3,8	9,1	3,2	2,6	10,1	6,6

Скорее тяжелая	3,8	12,1	3,2	0,0	17,4	9,1
Среднетяжелая	46,2	36,4	38,7	59,0	63,8	52,0
Скорее легкая	38,5	33,3	32,3	35,9	7,2	25,3
Очень легкая	7,7	9,1	22,6	2,6	1,4	7,1

Анализ позволил выявить слабую, но значимую для данной выборки взаимосвязь – с увеличением стажа заболевания интерес к новым биотехнологиям ослабевает¹. Это может быть объяснено определенным смирением человека со своей болезнью и умением «жить вместе с болезнью». Новые технологии в таком случае, цель которых – предикция и превенция заболеваний, становятся не актуальными для «хроников со стажем». Связь между стажем заболевания и желанием обратиться к новым биотехнологиям отсутствует².

Третья задача второго блока направлена на изучение опыта генетического заболевания в семье. Уточнение: в бланке интервью не указывалось определение генетического заболевания как строго ассоциированного с мутацией в генах. Для нас было важно выявить наличие субъективно-воспринимаемых генетических заболеваний, то есть тех, которые в «народе» считаются передающимися по наследству (например, онкология или, условно, наследственные сердечно-сосудистые заболевания). Большинство респондентов ответили, что в истории их семьи генетических заболеваний нет – 55.1%, около трети (29.8%) не знают об этом и у 15% респондентов в истории семьи генетические заболевания есть (или 83 человека).

В рамках *четвертой задачи второго блока* описывалась субъективная оценка риска развития хронических и генетических заболеваний. Для этого был поставлен ряд подзадач: 1) описать субъективно воспринимаемый риск развития хронического заболевания у себя (для респондентов, не имеющих хронических заболеваний); 2) описать субъективно воспринимаемый риск развития хронического заболевания у своих детей/внуков; 3) описать

¹ Коэф.кор. = 0.185, $p = 0.014$. Здесь и далее для определения силы связи использована шкала Чеддока.

² $\chi^2 = 3.741$, при минимальном предполагаемом числе 15.11

субъективно воспринимаемый риск развития генетических заболеваний (для респондентов, имеющих в истории семьи генетическое заболевание).

Большинство респондентов, не имеющих хронических заболеваний, отметили, что не задумывались о подобном риске – 38.8% (преимущественно мужчины в возрасте от 35 до 55 лет), минимальный риск развития хронического заболевания отметили 30.3% респондентов (преимущественно молодые женщины 18-24 лет), средний риск отметили 25.1% респондентов (преимущественно женщины старше 55 лет), высокий риск – 5.7% респондентов (преимущественно женщины 45-54 лет и мужчины старше 55 лет). Данные по этому распределению представлены в Приложении 5, Таблица 5.17.

Анализ показал важную, значимую для выборки связь между переменными «воспринимаемый риск развития заболеваний» и «желание обратиться к обозначенным генетическим и клеточным технологиям»¹. Респонденты, воспринимающие риск развития у себя хронического заболевания как среднее или высокое значительно чаще других хотят обратиться к новым технологиям заботы о здоровье (51.2% и 68.4% соответственно). Это важная связь подтверждает данные, полученные в результате качественного этапа исследования.

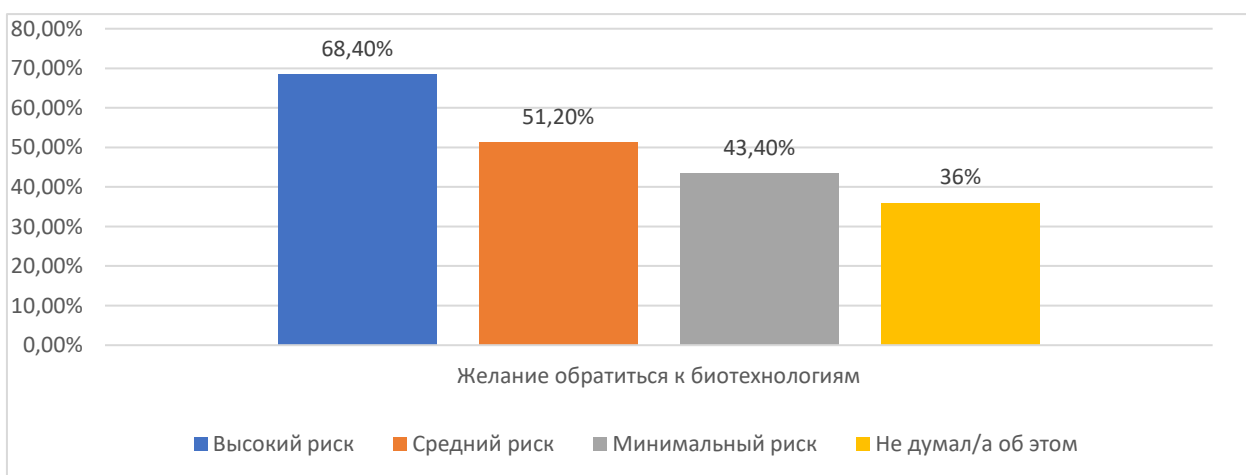


Рисунок 3.5 – Распределение желающих обратиться к новым биотехнологиям в зависимости от воспринимаемого риска развития хронического заболевания (в % от числа респондентов без хронических заболеваний, V=350)

¹ критерий $\chi^2=10.015$ при минимальном предполагаемом числе 8.3, $p < 0.05$

Среди респондентов, имеющих в семье генетическое заболевание, около половины считают, что имеют средний риск его развития – 41.2%, почти треть считает, что имеет высокий риск – 27.1%, минимальный риск – 18.8%, не думали об этом 12.9% опрошенных. Относительно риска развития генетического заболевания у своих детей анализ показал следующее: 18.8% респондентов считают, что у их детей высокий риск развития заболевания; 32.9% оценивают данный риск как средний; 28.2% как минимальный; и 20.0% респондентов не думали об этом. При этом анализ выявил значимую для исследования связь между наличием в истории семьи генетического заболевания и желанием обратиться к новым биотехнологиям (Приложение 5, Таблица 5.18).

Слабая, но значимая корреляция обнаружилась между количеством имеющихся хронических заболеваний и оценкой рисков развития хронического заболевания у детей: чем больше хронических заболеваний имеет человек, тем выше он оценивает риск их развития у своих детей¹. Так же те, кто оценивает подобный риск как высокий, чаще других хотят обратиться к новым биотехнологиям.

Респонденты, не имеющие детей, значительно чаще других отмечали, что не думали об этом, однако высокий риск отмечали меньшинство респондентов в обеих группах. В целом, треть респондентов, имеющих детей отвечали, что риск развития хронического заболевания у их ребенка минимален (Приложение 5, Таблица 5.19).

Пятая задача второго блока подразумевала описание уровня приверженности практикам здорового образа жизни населения города. Для этого были выдвинуты следующие подзадачи: 1) описать практики здорового образа жизни, которых придерживаются жители города; 2) описать мотивы приверженности практикам ЗОЖ; 3) описать способы принятия решения следования практик ЗОЖ.

¹ Коэф. кор. = 0.288, $p = 0.00$

Анализ показал, что наиболее популярными практиками являются: занятие спортом; использование классических приборов контроля показателей здоровья; соблюдение режима сна. Значительно реже респонденты отслеживают свое психологическое здоровье, пользуются гаджетами и приложениями, позволяющим отслеживать состояния здоровья (Приложение 5, Таблица 5.20). К единичным практикам заботы о здоровье относятся аффирмации, принятие БАДов, посещение санатория, соблюдение рекомендаций врачей, соблюдение водного баланса или приверженность ЗОЖ время от времени. Не придерживаются никаких практик 12.8% респондентов.

В целом стоит отметить, что уровень приверженности практикам ЗОЖ можно характеризовать как средний. Четверть информантов (24.8%) не придерживаются или придерживаются только одной практики ЗОЖ. Большая часть опрошенных придерживаются 2-4 практик здорового образа жизни (61%). Больше пяти практик, что может свидетельствовать о высоком уровне поддержки ЗОЖ, осуществляет 14,2% информантов.

Что же касается мотивов приверженности ЗОЖ, чаще всего респонденты отмечали желание жить долго - 72.9% респондентов; желание оставаться трудоспособными - 54.0% респондентов; быть здоровым ради семьи - 48.5% и желание избежать дорогостоящего лечения в будущем – 43.5% (несколько чаще эти варианты отмечали женщины: 51.3% и 43.7% против 44.8% и 38.1% соответственно). Реже респонденты высказывали желание долго выглядеть привлекательно и молодо - 39.0% (значительно чаще это желание выражали женщины), исправить свои несовершенства - 14.2% и необходимость заботиться о здоровья исходя из своего заболевания – 12.9%. Среди единичных вариантов прозвучал *«интерес»*, *«улучшение качества жизни»*, *«нежелание допустить еще большего ухудшения здоровья»* и *«требование жены»*.

Последний названный вариант ответа о причинах следования ЗОЖ подводит нас к следующей подзадаче исследования – способ принятия решения заботиться о здоровье. Чаще всего и мужчины, и женщины

принимают решение самостоятельно (84.1% и 93.5% соответственно), под влиянием семьи решение о ЗОЖ мужчины принимают чаще женщин (9.1% и 4.7% соответственно), из-за требований рабочей компании решение о здоровом образе жизни принимают 1.9% мужчин и 0.7% женщин. К единичным ответам относится «*пример семьи*», «*обстоятельства или заболевание*», «*болезнь или проблемы со здоровьем*». Интересно отметить, что ситуация хронического заболевания не оказалась значимым фактором при принятии решения о ведении ЗОЖ.

Шестая задача второго блока направлена на описание уровня доверия населения города медицинскому знанию. Важным для исследования является изучение уровня доверия респондентов медицинскому знанию в целом. Особо это актуально в связке с новыми технологиями и желанием обращаться к ним. Большинство респондентов отметили, что доверяют медицинскому знанию в средней или выше средней степени (36.0% и 40.0% соответственно). Абсолютное доверие медицинскому знанию высказывают 15.9% опрошенных. Полностью не доверяют медицинскому знанию 2.5% респондентов. Анализ выявил связь между уровнем доверия и полом: женщины доверяют медицинскому знанию чаще мужчин¹.

Так же анализ выявил связь между уровнем доверия к медицине и возрастом. Наибольший индекс доверия (здесь и далее: -1 – низкая степень доверия, а +1 – высокая степень доверия) обнаружился у возрастной группы 18-24 года – 0.42), в возрастной группе 25-34 лет индекс доверия ниже – 0.37, практически равный индекс доверия в возрастных группа 35-44 и старше 55 лет (0.27 и 0.26 соответственно), наименьший индекс доверия в возрастной группе 45-54 года (0.23). Значимая связь² обнаружилась между доверием медицинскому знанию и желанием обратиться к обозначенным генетическим и клеточным технологиям. Среди тех, кто хотел бы обратиться к обозначенным генетическим и клеточным технологиям значительное число

¹ критерий $\chi^2=31.126$ при минимальном предполагаемом числе 2.0, $p < 0.05$

² критерий $\chi^2=11.682$ при минимальном предполагаемом числе 6.26, $p < 0.05$

тех, кто в большей степени доверяет медицинскому знанию – 43.6%, в средней степени доверяющих медицинскому знанию – 37.9%, абсолютно и в большей степени не доверяющих – 1.3% и 2.2% соответственно.

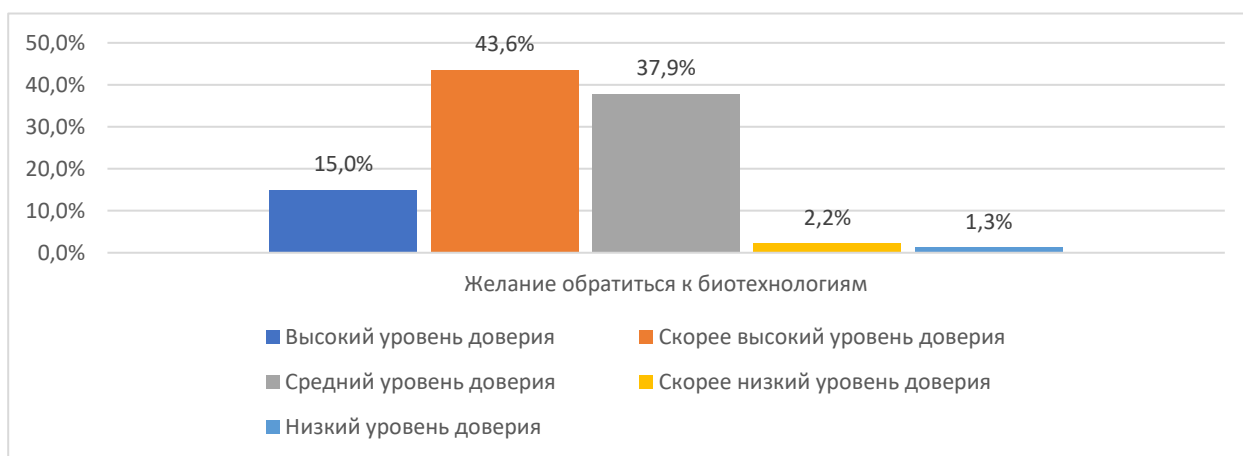


Рисунок 3.6 – Распределение желающих обратиться к новым биотехнологиям в зависимости от уровня доверия медицинскому знанию (в % от числа респондентов, V=225)

Седьмая, восьмая и девятая задачи второго блока ориентированы на описание практик заботы о будущем и уровня уверенности в нем, поскольку генетические и клеточные технологии, о которых идет речь в данной диссертации, по своей сути ориентированы на будущем (забота о будущем здоровье или использование в будущем). Кроме того, как показал качественный этап исследования, фактор заботы о будущем объединяет всех информантов, обратившихся к новым биотехнологиям.

Анализ показал, что практически треть респондентов предпочитают не планировать будущее, а жить сегодняшним днем (30.5%) или планировать жизнь в пределах нескольких месяцев (27.4%). Планируют будущее в пределах одного-трех лет 23.4% опрошенных, в пределах 3-5 лет – 12.2%; на 10 лет и более – 6.6%. Значимых различий по полу не обнаружено. Такой незначительный «горизонт планирования», возможно, связан с началом СВО, о чем также говорит ряд социологических исследований¹. Так же распределение ответов показывает, что среди тех людей, кто планирует будущее в пределах 1-3 и 3-5 лет, желающих обратиться к новым

¹ «Социологи узнали, каким молодежь видит России будущего» // Ведомости. 2022; «Потребительские стратегии россиян» // ВЦИОМ. 2022

биотехнологиям - половина (50.9% и 50.0% соответственно), а среди тех, кто живет сегодняшним днем – треть (33.5%).

Исследование выявило незначимую для данной выборки связь между сроком планирования и опытом обращения к новым технологиям (возможно, это связано с достаточно малым количеством респондентов, имеющих подобный опыт). Среди тех респондентов, кто имел опыт обращения к новым биотехнологиям, большинство предпочитает планировать будущее в пределах нескольких месяцев или 1-3 лет (29.8% и 31.9% соответственно), живут сегодняшним днем 17.0% обратившихся. Можно предположить, что на момент приобретения данных услуг «горизонт планирования» этих жителей города был шире и сузился после начала СВО, но в целом для обратившихся к новым биотехнологиям характерна тенденция к планированию будущего.

Среди основных способов планирования будущего жителей города: карьерные планы (мужчины отмечали данный пункт несколько чаще), медицинская забота о будущем (чаще свойственна женщинам), откладывание денег на «черный день» (несколько чаще данный пункт отмечали мужчины), расширение семье / вступление в брак. Реже респонденты планируют эмиграцию – 15.1%, причем значительно чаще данный пункт отмечали мужчины (Приложение 5, Таблица 5.21). Можно предположить, что это связано с объявленной в сентябре 2022 года мобилизацией в рамках СВО и массовой эмиграцией из страны (об этом также говорит исследование, проведенное группой Exodus-2022)¹. К единичным ответам о планировании будущего относятся покупка недвижимости, планирование повседневных дел, рождение внуков, планирование отпуска или крупных покупок.

Наравне с практиками заботы о будущем, важным является уровень уверенности информантов в нем и в своем материальном положении. Большинство опрошенных уверены в своем материальном положении в средней степени – 40.6%, 29.6% респондентов скорее уверены в нем, 14.7%

¹ «Массовый отъезд россиян из страны в условиях войны и мобилизации: исследование независимой группы социальных исследователей Exodus-2022» // Аравот. 2023.

респондентов полностью уверены в своем материальном положении, 8.1% и 7.0% скорее или полностью не уверены. Значимых различий по «полу» и «образованию» анализ не выявил, однако выявил значимую связь между уверенностью в материальном положении и возрастом. Так, наиболее «неуверенная» группа – респонденты в возрасте 45-54 лет (индекс уверенности 0.02), наибольший индекс уверенности у молодых людей в возрасте 18-24 лет – 0.32, что можно связать с юношеским оптимизмом и поддержкой родителей на данном этапе жизни; далее уровень «уверенности» распределяется следующим образом – в группе 25-34 индекс равен 0.26, в группе 35-34 – 0.2, в группе старше 55 – 0.15.

Анализ выявил значимую сильную корреляцию между уверенностью в материальном положении и уверенностью в будущем, поэтому распределение ответов на вопрос об уверенности в будущем в целом соответствуют распределению ответов об уверенности в материальном положении¹. В средней степени уверены в будущем большинство ответивших – 39.8% респондентов, скорее уверены – 32.4%, абсолютно уверены – 15.7%, скорее и абсолютно не уверены 6.5% и 5.6% респондентов соответственно. Значимых различий по «полу» и «образованию» анализ также не выявил, однако выявил значимую связь между уверенностью в будущем и возрастом. Молодое поколение более уверено в собственном будущем – индекс равен 0.33 и затем снижается до 0.14 для возрастной группы старше 55 лет.

Десятая задача второго блока предполагала анализ уровня влияния описанных факторов на готовность обращаться к новым биотехнологиям (анализ осуществлялся при помощи коэффициента корреляции). Напомним, что уровень готовности населения был описан в рамках первой задачи.

Анализ выявил, что наиболее значимый фактор, влияющий на готовность обращаться к новым биотехнологиям – возраст (иерархия факторов представлена в Приложение 5, Таблица 5.22). Молодые люди значительно

¹ Коэф. кор. = 0.650, $p = 0.00$

чаще высказывают готовность обращаться к новым технологиям. Во многом это может быть объяснено претензией данных биотехнологий на использование в будущем, поэтому молодое поколение, находящееся в начале жизненного пути больше готовы к подобным технологиям. Информированность – следующий по значимости фактор, оказывающий влияние на готовность. Значимость данного фактора можно объяснить еще существующими в обществе страхами и мифами относительно новых технологий.

Интересно отметить, что наличие и количество хронических заболеваний не является значимым фактором, оказывающим влияние на готовность, однако потенциально высокий риск его развития у себя или ребенка/ внука или внучки положительно влияют на готовность обратиться к генетическим и клеточным биотехнологиям. О субъективно воспринимаемом высоком риске хронических заболеваний, желании иметь возможность принять превентивные меры говорили и уже прошедшие предиктивное генетическое тестирование (Параграф 3.1).

Стремление планировать собственное будущее – еще один значимый фактор. Наличие данного фактора органично вписывается в самую суть технологий – использование результатов в будущем (превенция и предикция болезней и превентивное сохранение полезного биоматериала).

Уровень образования в том числе положительно влияет на готовность обратиться к новым биотехнологиям. Этот социальный фактор также может подразумевать под собой также и высокий уровень информированности.

Следующий по значимости фактор, также проявившийся на качественном этапе исследования – уровень доверия медицинскому знанию. В случае с относительно новыми для нашей страны биотехнологиями именно доверие медицине, медицинскому знанию может помочь преодолеть барьер страхов и сомнений.

Последним значимым фактором является приверженность практикам здорового образа жизни. В данном случае можно предположить, что сама

логика жизни заботящегося о себе человеке будет направлять его в сторону расширения способов получения новой информации о себе и заботы о здоровье в будущем.

Такие факторы как уверенность в будущем или уверенность в материальном положении в будущем, материальное положение в настоящем не являются значимыми факторами, оказывающими влияние на готовность обращаться к новым биотехнологиям. Также анализ не выявил значимой связи между готовностью и наличием в семье генетических заболеваний, а также полом.

Третий блок исследовательских задач направлен на описание опыта тех жителей города, кто уже имел опыт обращения к обозначенным биотехнологиям. Было выявлено, что 8.4% опрошенных (47 человек) имели подобный опыт. Структура предпочтения новых биотехнологий (*первая задача третьего блока*), следующая: чаще всего обращались к технологии НИПТ – в 41% случаев; в 26.7% случаев – к генетическим тестам на предрасположенность к болезням; в единичных случаях респонденты делали генетический паспорт, проходили отдельные тесты на эффективность лекарств и физических нагрузок, делали парные генетические тесты супругов или сохраняли пуповинную кровь. Значительное число обращение к НИПТ еще раз подтверждает описанную выше генетиками картину о распространенности новых технологий именно в сфере планирования семьи (Параграф 2.1).

Чаще всего респонденты отмечали, что обращались к технологиям в рамках заботы о ребенке (внуке или внучке) – 60.9%; для себя – 58.7%. Сочетая эти данные с частым обращением к НИПТ, можно предположить, что данная технология рассматривается информантами и как способ заботы о себе (прогнозирование своей дальнейшей жизни и возможность принять репродуктивное решение), и как способ заботы о ребенке (знание, что будущий ребенок здоров, и наличие возможности принять дополнительные превентивные меры).

В рамках второй задачи третьего блока изучалась структура мотивации. В 53.2% случаев к той или иной технологии обращались по назначению врача; в 31.9% случаев сказалось желание позаботиться о здоровье своего близкого; 25.5% респондентов обратились к новым биотехнологиям как еще одному способу заботы о здоровье; 21.3% информантов обратились в рамках планирования семьи; 8.5% респондентов обратились к биотехнологии из любопытства. Особую значимость в этом случае имеет обращение к той или иной биотехнологии по совету врача. В сочетании с невысокой информированностью населения о новых биотехнологиях, врачи являются важным авторитетным источником знаний о современных способах заботы о здоровье. Они могут не только посоветовать обратиться к данной технологии, но и развеять существующие мифы, которые, по словам опрошенных специалистов, все еще живут в сознании многих граждан (Параграф 2.1 и Параграф 2.2). Эта же ситуация подтверждает необходимость дальнейшего просвещения врачей о новых биотехнологиях.

Третья задача третьего блока предполагала описание уровня удовлетворенности обращения к новым биотехнологиям. Большинство опрошенных остались довольны обращением к новой/-ым биотехнологии/-иям – 72.3%; 21.2% - остались удовлетворены в большей степени; 6.4% - чем-то удовлетворены, чем-то нет. Среди причин низкой удовлетворенности – «отсутствие 100% гарантии результатов» для генетического теста на предрасположенность и непонимание, так как «не воспользовался этим пока» для технологии сохранения пуповинной крови. Несмотря на то, что эти ответы (как и число удовлетворенных в меньшей степени) единичны, они отражают описанную выше картину проблем этих технологий (Параграфы 2.1, 2.2, 3.1).

В рамках четвертой задачи данного блока описывался уровень желания респондентов повторного обращения к генетическим и клеточным биотехнологиям. Больше половины обращавшихся отметили, что хотели бы воспользоваться данной технологией еще раз (63.6% респондентов), а 60.3% респондентов выразили желание обратиться к другим биотехнологиям. В этом

случае речь шла, в основном, про генетические тесты на предрасположенность к болезням или общие генетические паспорта здоровья, а также парные генетические тесты и НИПТ.

Итак, количественный этап исследования во многом подтвердил тезисы, выдвинутые генетиками и представителями банков пуповинной крови. Информированность о новых биотехнологиях тяготеет к средней. Чаще всего люди получают информацию о них случайно, что косвенно подтверждает невысокий самостоятельный интерес и низкую готовность врачей-лечебников предлагать новые способы биопревенции и биопредикции. Выявленные в ходе опроса случаи обращения к какой-либо биотехнологии также подтверждает их популярность в сфере планирования семьи. Изученный пациентский опыт респондентов в соотношении с интересом и желанием обратиться к генетическим и клеточным биотехнологиям в целом соответствует аналогичным данным, полученным в ходе зарубежных исследований. Исследование также подтвердило значимость фактора доверия медицинскому знанию на готовность обратиться к новым биотехнологиям. Особо важно это в контексте существующих мифов относительно сути генетических и клеточных технологий и недостаточной просвещенности населения о них. Поскольку технологии, о которых ведется речь в данной работе имеют непосредственную ориентированность на будущее, вопрос о горизонте планирования также являлся значимым в ходе исследования. Стоит отметить, что горизонт планирования будущего среди жителей г. Самары чаще всего ограничен несколькими месяцами, что коррелирует с данными других социологических исследований. Исследование подтвердило влияние стремления планировать будущее на готовность обращаться к новым биотехнологиям. В целом, анализ показал, что к новым биотехнологиям чаще готовы обращаться люди с про-активной жизненной позицией, стремящиеся планировать свое будущее (насколько это возможно в текущих социальных условиях), готовые заботиться о себе, в том числе при помощи последних научных достижений.

ЗАКЛЮЧЕНИЕ

В данной работе представлена важная для современного общества тема генетизации. Несмотря на то, что изначальные тезисы Эбби Липпман¹ о процессе генетизации во многом не оправдались, генетическое знание постепенно входит в повседневную жизнь населения. Этому способствовал и успех международного проекта по расшифровке генома человека, значительно расширивший арсенал средств по предиктивной заботе человека о собственном здоровье. Теперь генетика «работает» не только с грубыми генетическими нарушениями, но перешла на уровень «повседневных» болезней, что особо актуально в «обществе ремиссии»².

Не остались новые технологии без внимания коммерческих компаний, которые, подхватив последние научные достижения, активно предлагают их населению. Получают распространение компании, предлагающие населению различного вида генетические тесты, а также банки пуповинной крови, хранящие стволовые клетки для применения в (не)далеком будущем. Однако как и многие другие, новые генетические и клеточные технологии ставят перед обществом новые вопросы, требующего отдельного изучения.

Во-первых, как было видно из теоретической части работы, генетическое тестирование, как и технология сохранения пуповинной крови, сопряжено с рядом социальных проблем, среди которых и проблемы внутрисемейной коммуникации вокруг прохождения тестирования, и проблема ответственности членов семьи друг перед другом, последствия прохождения генетического тестирования (психологические и изменение образа жизни), проблема снижения общественной солидарности вследствие увеличения рынка частного хранения пуповинной крови. Ряд этих вопросов был рассмотрен в теоретической части работы. Однако в рассмотрении

¹ Lippman A. Led (Astray) by Genetic Maps: The Cartography of the Human Genome and Health Care. Social Science & Medicine. 1992.

² Frank A. W. Wounded Storyteller: body, illness, and ethics. Chicago: University Of Chicago Press, 1997; Frank A. W. Just listening: Narrative and deep illness //Families, Systems, & Health. 1998. Т. 16. №. 3.

нуждаются этические вопросы генетического тестирования, такие как право на (не)знание собственной генетической информации, возможные евгенические последствия массового распространения этой технологии, вопросы конфиденциальности генетической информации и потенциальные возможности дискриминации на основе генетического статуса личности. Некоторые вопросы, такие как конфиденциальность генетической информации или генетическое неравенство, как показали интервью с экспертами, не актуализированы в отечественной практике.

Во-вторых, актуален вопрос об институционализации новых технологий в отечественном здравоохранении. Реализованное в данной работе исследование позволило выявить основные отрасли здравоохранения, где генетические и клеточные технологии представлены наилучшим образом. К ним относятся сферы онкологической помощи, репродуктивного здоровья. Значительное внимание было уделено институциональным проблемам развития данных отраслей. К общим проблемам внедрения генетических и клеточных технологий относятся: низкая доступность для населения в силу высокой стоимости технологий; отсутствие необходимых медицинских стандартов применения новых генетических и клеточных технологий; низкая готовность медицинских специалистов обращаться к новым биотехнологиям для лечения пациентов и профилактики болезней; а также низкая, по мнению экспертов, готовность населения обращаться к данным технологиям. Важным и новым является выявление консенсусных и диссенсусных точек зрения российских профессиональных генетиков на существующие институциональные проблемы. Интерес представляет также взгляд на существующие проблемы с разных институциональных позиций, как в случае технологии генетического тестирования, так и технологии сохранения пуповинной крови.

Несмотря на то, что институциональным проблемам внедрения новых биотехнологий в отечественное здравоохранения уделено достаточно внимания, проведенный анализ не является исчерпывающим. Например, в

подтверждении нуждается тезис экспертов о низкой информированности и (не)готовности врачей различных специальностей обращаться к новым биотехнологиям в своей практике (особо интересно подобное исследование среди врачей-онкологов и врачей в сфере репродуктивного здоровья). Кроме того, что касается отрасли клеточной технологии, остался без должного внимания вопрос о роли частных банков пуповинной крови в сохранении общественной солидарности, а также формировании «режима надежды» на применения сохраненного биоматериала.

В-третьих, нуждается в дополнительном изучении опыт тех, кто уже обратился к новым биотехнологиям. Как уже было сказано, прохождение генетического тестирования сопряжено с рядом социальных, психологических и этических вопросов. Представленный в данной работе анализ не является исчерпывающим, так как, например, не включает в себя изучение опыта сознательного отказа от прохождения генетического тестирования, а также подробное изучение этического аспекта генетического тестирования детей (хотя данное исследование показало, что родители не ставят перед собой вопрос об этичности тестирования ребенка). В исследовании также нуждается опыт прохождения неинвазивного перинатального тестирования, поскольку оно может ставить перед женщиной необходимость принятия репродуктивного решения. Однако исследование, представленное в данной работе, позволило определить общие и специфические мотивы и факторы обращения к новым биотехнологиям. Было показано, что это люди с активной жизненной позицией, предпочитающие брать ответственность за будущее, свое здоровье и здоровье своих близких на себя, верящие медицинскому знанию и в технический прогресс. Так же было выявлено, что для таких людей не свойственны какие-то страхи (скорее речь идет о сомнениях), в том числе в их повестке не стоят какие-либо этические вопросы (мы допускаем, что дополнительные интервью могли проявить этот аспект).

В-четвертых, исследование позволило изучить готовность жителей большого города (на примере города Самары) обращаться к новым

генетическим и клеточным технологиям в повседневной жизни. Хотя полученные результаты можно экстраполировать на другие большие города, готовность жителей малых городов остается неизученной. Особо актуально подобное исследование может быть в связи с тем, что современные компании, представляют услугу по доставке наборов для генетического тестирования по всей стране, а забранная пуповинная кровь может быть легко транспортирована.

Количественное исследование по изучению готовности обращаться к новым биотехнологиям в повседневной жизни, представленное в данной работе, опиралось на диспозиционную концепцию личности В.А. Ядова. Проведение качественных этапов исследования способствовало формированию концепция количественного этапа, аспекты которой также могут быть использованы для проведения подобных исследований в других российских городах. Было выявлено, что осведомленность о новых биотехнологиях, особенно о клеточных, достаточно невысокая. Большинство из опрошенных не имеют опыта обращения к какой-либо изучаемой технологии.

Кластерный анализ показал, что больше всего готово обратиться к генетическим и клеточным технологиям люди в возрасте 35-44 лет. Для них характерен достаточно высокий уровень доверия медицинскому знанию, а также стремление планировать свое будущее. В перспективе, они могут обращаться к новым технологиям заботы о здоровье как для себя, так и своих детей.

Менее всего готово обращаться к новым биотехнологиям поколение людей 45-54 лет. Они доверяют медицинскому знанию в средней степени, имеют невысокий уровень материального положения и не хотят применять новые возможности для заботы о здоровья ни для себя, ни для своих детей/внуков.

Итак, данная работа представляет собой описание процесса генетизации в современной России. Обозначены проблемы и перспективы

институционализации новых биотехнологий в отечественном здравоохранении, особое внимание уделено населению как потенциальным потребителям новых технологий.

СПИСОК ЛИТЕРАТУРЫ

Научные монографии и брошюры

1. Бек У. Общество риска. На пути к другому модерну. М.: Прогресс-Традиция, 2000. 383 с. ISBN 5-89826-059-5
2. Бергер П., Лукман Т. Социальное конструирование реальности. Трактат по социологии знания. М.: Медиум, 1995. 323 с. ISBN 5-85691-036-2
3. Бутенко И.А. Социальное познание и мир повседневности: горизонты и тупики феноменологической социологии / И.А. Бутенко; Отв. ред. Л.Г. Ионин; АН СССР, Ин-т социол. исслед. М.: Наука, 1987. URL: <https://www.isras.ru/publ.html?id=6070&printmode> (дата обращения: 10.09.2022)
4. Веблен Т. Теория праздного класса. М.: Прогресс, 1984. 367 с. URL: https://msrabota.ru/content/book_docs/teoriya_prazdnogo_klassa_.pdf (дата обращения: 12.05.2023)
5. Гидденс Э. Устройство общества. Очерк теории структуризации (2-е изд.). М.: Академически Проект, 2005. 528 с. ISBN 5-8291-0629-9
6. Ионин Л.Г. Социология культуры. М.: Изд. дом ГУ ВШЭ, 1998. ISBN 5-7598-0252-6
7. Козлова Н.Н. Советские люди. Сцены из истории. М.: Издательство «Европа», 2005. ISBN 5-9739-0017-7.
8. Лехциер В.Л. Болезнь: опыт, нарратив, надежда. Очерк социальных и гуманитарных исследований медицины. Вильнюс: Logvinoliteratūrosnamai, 2018. 312 с. ISBN 978-609-8213-38-6.
9. Норт Д. Институты, институциональные изменения и функционирование экономики. М.: Элементарные формы, 2020. 250 с. ISBN 978-5-9500244-6-7
10. Нуреев Р.М. Введение. Эволюция институциональной теории // Постсоветский институционализм / под ред. Р.М. Нуреева. Донецк: «Каштан», 2005. 480 с. URL: <https://institutional.narod.ru/kniga.pdf>. (дата обращения: 12.10.2022)
11. Радаев В.В. Новый институциональный подход и деформализация правил в российской экономике. Препринт: WP1/2001/01. М.: ГУ-ВШЭ, 2001. 42 с.

12. Решетников А.В. Социология медицины. М.: ГЭОТАР-Медиа, 2007. 864 с. ISBN 978-5-9704-3067-5
13. Сорокин П.А. Социальная и культурная динамика. М.: Астрель, 2006. 1176 с. ISBN 5-271-13359-1
14. Социальные контексты здоровья: монография / З.Х. Саралиева, С.А. Судьин, А.М. Бекарев, Г.Л. Воронин [и др.]. Н. Новгород: Изд-во НИСОЦ, 2020. 263 с. ISBN 978-5-93116-217-1. URL: <http://www.fsn.unn.ru/wp-content/uploads/sites/5/Sotsialnye-konteksty-zdorovya.pdf> (дата обращения: 20.02.2022)/
15. Фуко М. Рождение клиники // М.: Академический проект, 2010. 252 с. ISBN 5-89357-030-8
16. Штомпка П. Социология социальных изменений. М.: Аспект-пресс, 1996. 416 с. ISBN 5-7567-0053-6
17. Штомпка П. Социология. Анализ современного общества. М.: Логос, 2005. 664 с. ISBN 5-98704-024-8
18. Щепаньский Я. Элементарные понятия социологии. М.: Прогресс, 1969. 237 с.

Статьи

19. Беялетдинов Р.Р. Социогуманитарные аспекты становления персонализированной медицины // Ценностные основания научного познания / Отв. ред. Г.Л. Белкина. М.: ЛЕНАД, 2017. С. 245-150.
20. Е. С., Беявский Б. А. Вариативность ценности здоровья в социальных полях: вызовы и стимулы самосохранительных практик // ИНТЕРАкция. ИНТЕРвью. ИНТЕРпретация. 2021. Т.13. №1. С. 9–39.
21. Богомякова Е. С. «Генетизация» общества: технологии и интересы // Человек. 2016. №6. С. 45-58.
22. Богомякова Е.С. Генетическое тестирование в практиках заботы о здоровье (по материалам эмпирического исследования) // Медицинская этика. 2022. №2. С. 38-43.
23. Бороздина Е., Здравомылсова Е., Темкина А. Забота в постсоветском пространстве между патернализмом и неолиберализмом: феминистские

- исследования // Критическая социология заботы: перекрестки социального неравенства. 2019. №5. С. 6-23.
24. Бударин Г.Ю, Приз Е.В. Медикализация жизни пожилых людей как нарушение их прав // Социальное и пенсионное право. 2011. №3. С. 37-40.
25. Бурганова Л. А., Савельева Ж.В. Медикализация: рекламные стратегии конструирования нормы и патологии // Социологические исследования. 2010. № 11 (319). С. 144-147.
26. Викулина Е.И. Конструирование новой телесности: медикализация и забота о себе в годы «оттепели» // Социологические исследования. 2010. №9 (317). С. 113-119.
27. Войнилов Ю., Полякова В. Мое тело – моя крепость: Общественное мнение о биомедицинских технологиях // Социология власти. 2016. Т. 26. №1. С. 185-207.
28. Гребенщикова Е. Г. Биотехнонаука и границы улучшения человека // Эпистемология и философия науки. 2016. № 48 (2). С. 34–39.
29. Дж. Хасс. Социологический неоинституционализм и анализ организаций (предисловие к разделу) // Вестник Санкт-петербургского университета. 2007. Вып. 3. С. 112-125.
30. Джимаджо П.Дж., Пауэлл У. В. Новый взгляд на «железную клетку»: институциональный изоморфизм и коллективная рациональность в организационных полях // Экономическая социология. 2010. Т11. №1. С. 34–56.
31. ДиМаджио П. Дж., Пауэлл У. В. Еще раз о «железной клетке»: институциональный изоморфизм и коллективная рациональность в организационных полях // Экономическая социология. 2010. Т. 11. №1. С. 34-56.
32. Доника А.Д. Информационные экосистемы оказания медицинской помощи: превентивность или стигматизация? // Человек в философии и медицине / Альшук Н.А., Басов А.В., Бормотов И.В. и др. / Волгоград: Волгоградский государственный медицинский университет. 2023. С. 79-92.

33. Ефименко С.А. Социология пациента : автореферат дис. ... доктора социологических наук : 14.00.52. / С.А. Ефименко; [Место защиты: Волгогр. гос. мед. ун-т]. М., 2007. URL: <https://viewer.rsl.ru/ru/rsl01003159908?page=1&rotate=0&theme=white> (дата обращения 5.05. 2023).
34. Здравомыслова Е.А., Темкина, А. А. Доверие и сотрудничество врача-гинеколога и пациентки // Общество ремиссии : на пути к нарративной медицине: сб.науч. тр. /под общ. ред. В.Л. Лехциера. Самара: Изд-во «Самарский университет», 2012. С.124-169.
35. Здравомыслова Е., Ткач О. Культурные модели классового неравенства в сфере наемного домашнего труда в России // Laboratorium: журнал социальных исследований. 2016. № 3. С. 68–99.
36. Исаев А.А. и др. Персональное хранение стволовых клеток пуповинной крови в России и Украине: сравнительный анализ мнения целевой аудитории // Гены и клетки. Т. 3. № 3. С. 65–68
37. Карельская Л.П. Гендерные аспекты медиализации // Новое слово в науке: перспективы развития. 2015. №3 (5). С. 155-157.
38. Лехциер В.Л., Готлиб А.С., Финкельштейн И.Е. Медицинский выбор хронических больных в крупном российском городе: ситуации, практики, факторы// Социологический журнал. 2019. Том 25. № 2. С. 25–41.
39. Мейер Дж., Роуэн Б., Юдин Г.Б. Институционализированные организации: формальная структура как миф и церемониал // Экономическая социология. 2011. Т. 12. №1. С. 43- 66.
40. Менткевич Г.Л., Исаев А.А, Приходько А.В. и др. О современном статусе и перспективах развития клинически значимых клеточных технологий: главное не мешать! // Гены и клетки. 2020. № 15 (4). С. 8-13.
41. Михель Д.В. Медиализация как социальный феномен // Вестник СГТУ. 2011. №4 (60). С. 256-263.
42. Попова О. В. Исследование этических проблем генетики в отечественной философской традиции (к истории идеи биотехнологического

- конструирования человека) // Знание. Понимание. Умение. 2017. №3. С. 20–30.
43. Присяжная Н.В., Павлов С.В. Социогуманитарное знание и цифровизация медицинского образования и здравоохранения // Социологические исследования. 2021. №1. С. 146-148.
44. Решетников А.В., Богачанская Н.Н. Готовность россиян к вакцинации против ВИЧ-инфекции/СПИДа: ожидания и опасения // Иммунология. 2018. № 39 (2-3). С. 108-113.
45. Решетников А.В., Хаитов Р.М., Ефименко С.А. и др. Медико-социологическое исследование готовности населения Российской Федерации к вакцинации против ВИЧ-инфекции/СПИДа // Социология медицины. 2011. №2. С. 37-40.
46. Ривкин-Фиш М., Самохвалова В. Сексуальное образование и развитие личности: переосмысление профессиональной власти / под ред. Е. Здравомысловой и А. Темкиной. СПб.: Изд-во Европ. ун-та в С. Петербурге, 2009. С. 21-51.
47. Рыбальченко И. Е. Приоритетные проблемы в развитии высокотехнологичной медицинской помощи // Прикаспийский журнал: управление и высокие технологии. 2012. № 1 (17). С. 146–152.
48. Таджиев И. Я., Белостоцкий А. В., Бударин С. С. Качество медицинской помощи в медицинских организациях государственной системы здравоохранения г. Москвы в оценках пациентов и врачей // Sociology of Medicine. Russian Journal. 2017. № 16 (2). С. 100–106.
49. Темкина А.А. Медикализация репродукции и родов: борьба за контроль // Журнал исследований социальной политики. 2014. Т.12 №3. С. 321-336.
50. Темкина А. «Экономика доверия» в платном сегменте родовспоможения: городская образованная женщина как потребитель и пациентка // Экономическая социология. 2017. №18 (3). С. 14– 53.
51. Тищенко П.Д. (ред.). Рабочие тетради по биоэтике: сборник научных статей. М.: Изд-во Московского гуманитарного университета, 2015. Вып. 21. 208 с.

52. Тищенко П.Д. (ред.). Рабочие тетради по биоэтике: сборник научных статей. М.: Изд-во Московского гуманитарного университета, 2016. Вып. 24. 166 с.
53. Тищенко П.Д. (ред.). Рабочие тетради по биоэтике: сборник научных статей. М.: Изд-во Московского гуманитарного университета, 2017. Вып. 27. 160 с.
54. Угарова А. С. Парадоксы генетического тестирования на онкологию: между контролем и риском. Вестник Санкт-Петербургского университета. Социология. 2018. Т. 8. № 1. С. 94-104.
55. Шевченко С.Ю., Шестка А.Г. Нормативная и дескриптивная неопределенность в геномной медицине // Горизонты гуманитарного знания. №1. С. 120-130.
56. Широков А. «По-русски говорите»: сообщение информации и обратная связь во взаимодействии врача-генетика и пациента // Laboratorium: журнал социальных исследований. 2019. № 11 (2). С. 125-148.
57. Шматова С.С. Опыт социологической интерпретации практик здоровьесберегающего поведения // Известия Саратовского университета. Новая серия. Серия Социология. Политология. 2015. №2. С. 58-60.
58. Юдин Г. Б. «Генетическое тело»: политика генетического редукционизма в современном естествознании // Человек. 2019. № 30 (6). С. 100–111.

Электронные ресурсы

59. «Массовый отъезд россиян из страны в условиях войны и мобилизации: исследование независимой группы социальных исследователей Exodus-2022» // Аравот. 2023. URL: <https://ru.aravot.am/2023/04/26/408962/> (дата обращения: 22.05.2023)
60. «Потребительские стратегии россиян» // ВЦИОМ. 2022. URL: <https://wciom.ru/analytical-reviews/analiticheskii-obzor/potrebitelskie-strategii-rossijan-1> (дата обращения: 20.05.2023)
61. ВЦИОМ. Здоровье, безопасность, семья и работа. Аналитический обзор. 2020. URL: <https://wciom.ru/analytical-reviews/analiticheskii-obzor/zdorove-bezopasnost-semya-i-rabota> (дата обращения: 5.12. 2021).

62. Гриценко П., Шубина Д. Мы разработали более 10 противоопухолевых клеточных продуктов, но в клиническую практику попали лишь два // Vademecum, 2018. №13-14. Доступно по ссылке: https://vademec.ru/article/irina_baldueva_-_my_udeshevili_protssess_do_minimuma_otrabotana_kazhdaya_doza_vaktsiny/ (дата обращения: 16 июня 2022).
63. Гриценко П., Шубина Д., Мыльников М. Внутренний стволовой продукт: что мешает взлету медицинских клеточных технологий в России // Vademecum. 2018. №13–14. Доступно по ссылке: https://vademec.ru/article/vnutrenniy_stvolovoy_produkt_chno_meshaet_vzletu_meditinskikh_kletochnykh_tekhnologiy_v_rossii/ (дата обращения: 16 июня 2022).
64. Гришина В.В. Пуповинная кровь –источник стволовых клеток // Онкология, 2017. №3. С. 56–60
65. Кудрявцева Л. Игроки, проблемы и тенденции. Rusbaze. 2016. URL: <https://rb.ru/longread/dnatech/> (дата обращения: 23.11. 2021).
66. Левада-Центр. Планы на будущее. Пресс-выпуск. 2020. URL: <https://www.levada.ru/2020/03/25/planyna-budushhee/> (дата обращения 9.01. 2022)
67. Мухаметшина Е. Социологи узнали, каким молодежь видит образ России будущего // Ведомости. 2022. URL: <https://www.vedomosti.ru/society/articles/2022/12/01/952952-molodezh-predstavlyaet-rossiyu-buduschego-razvivayuschei-tehnologii-predprinimatelstvo-ekonomiku> (дата обращения: 20.05.2023)
68. Мыльников М. «Онкоатлас» устроит производство тест-систем для онкогенетических заболеваний // Vademecum. 2022. URL: <https://vademec.ru/news/2022/02/14/onkoatlas-utroit-proizvodstvo-test-sistem-dlya-onkogeneticheskikh-issledovaniy/> (дата обращения: 3.04.2022)
69. Полубояринов А. Акции ММЦБ: потенциал дивидендов // Conomy. 2021. URL: <https://conomy.ru/analysis/articles/326> (дата обращения: 15.03.2023)

70. Российская академия наук. Большинство россиян не строят долгосрочных планов на жизнь. 2021. URL: <http://www.ras.ru/news/shownews.aspx?id=f1485a8e-3338-4e97-abbf-b8f23c6d3087#content> (дата обращения: 17.02. 2022)
 71. Российский рынок генетического тестирования» // Smartconsult. 2020. URL: <https://marketing.rbc.ru/articles/11798/> (дата обращения: 20.04. 2022)
 72. Шубина Д., Мыльников М., Гриценко П. Ведёт себя по-мутантски: как онкогенетика погружается в программу госгарантий // Vademecum. 2021. URL: https://vademec.ru/article/kak_onkogenetika_pogruzhaetsya_v_programmu_gosgarantiy/ (дата обращения: 3.04.2022)
- Зарубежные монографии и статьи**
73. Abdo N., Ibraheem N., Obeidat N., Graboski-Bauer A., Batieha A., Altamimi N., Khatatbih M. Knowledge, Attitudes, and Practices of Women Toward Prenatal Genetic Testing // Epigenetics Insights. 2018. URL: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/30620008/> (дата обращения 10.02. 2021)
 74. American Medical Association. Working group on ethical issues in umbilical cord blood banking // Journal of the American Medical Association. 1997. №278 (11). С. 938-946.
 75. Apse K., Biesecker B., Giardiello M., Fuller B., Bernhardt B. Perceptions of Genetic Discrimination Among At-Risk Relatives of Colorectal Cancer Patients // Genetics in Medicine. 2004. Т. 6. № 6. С. 510-516.
 76. Armitage S. Cord Blood Banking Standards: Autologous Versus Altruistic // Front. Med. 2016. URL: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC4705863/> (дата обращения 5.02. 2023)
 77. Aronowitz R.A. The converged experience of risk and disease // Milbank Quarterly. 2009. Т. 87. № 2. С. 417-442.
 78. Arribas-Ayllon M. After Geneticization // Social Science & Medicine. 2016. №159. С. 132-139.
 79. Backett K. Taboos and excesses: lay moralities in middle class families // Sociology of Health and Illness. 1992. № 14. С. 255–274.

80. Baer H. Medical Anthropology and the World. Greenwood Publishing Group. 2003. 429 с.
81. Beltrame L. 'It's a Family Affair': The Discursive Entanglement of Social Formations in Public and Privet Cord Blood Banking in Italy // Public Understanding of Science. 2019. № 28 (8). C. 917–931.
82. Bloss C.S, Schork N.J, Topol E.J. Effect of direct-to-consumer genome wide profiling to assess disease risk // New English Journal of Medicine. 2011. № 364(6). C. 524–534
83. Brown N. Hope against hype: accountability in biopasts, presents and futures // Science Studies. 2003. №16 (2). C. 3-21.
84. Brown N., Kraft A. Blood Ties: Banking the Stem Cell Promise // Technologies Analysis & Strategic Management. 2006. T. 18. №3-4. C. 313-327.
85. Browner C. H. Can Gender “Equity” in Prenatal Genetic Services Unintentionally Reinforce Male Authority? // In Reproductive Disruptions: Gender, Technology, and Biopolitics in the New Millennium, ed. Marcia Inhorn. New York: Berghahn Books. 2007. C. 147-164.
86. Castel R. From Dangerousness to Risk // In The Foucault Effect: Studies in Governmentality, ed. Graham Burchell et al. Chicago: University of Chicago Press. 1991. C. 281-298.
87. Commons J.R. Institutional economics // American Economic Review. T. 21. C. 648-657. URL: https://cooperative-individualism.org/commons-john_institutional-economics-1931.htm (дата обращения: 1.01.2023).
88. Conrad P. Identifying Hyperactive Children: The Medicalization of Deviant Behavior. Burlington: Ashgate, 2006. 159 с.
89. Conrad P. Medicalization, Markets and Consumers / P. Conrad, V. Leiter // Journal of Health and Social Behavior. 2004. T. 45 (Extra Issue). C. 158-176.
90. Conrad P. The Discovery of Hyperkinesis: Notes on the Medicalization of Deviant Behavior // Social Problems. 1975. T. 23. №1. C. 12-21.

91. Conrad P. The Medicalization of Society: On the Transformation of Human Conditions into Treatable Disorders. Baltimore: Johns Hopkins University Press, 2007. 204 c.
92. Crawford R. You are dangerous to your health: the ideology and politics of victim blaming // International Journal of Health Services. 2007. № 7. C. 663–80.
93. d'Agincourt-Canning L. Genetic Testing for Hereditary Breast and Ovarian Cancer: Responsibility and Choice // Qualitative Health Research. 2006. № 16 (1). C. 97–118.
94. Dancyger C, Michie S. Communicating genetic risk information within families: a review. Familial Cancer, 2010. № 9(4). C. 691–703.
95. Dancyger C, Michie S. Communicating genetic risk information within families: a review // Familial Cancer, 2010. № 9(4)
96. Downing C. Negotiating responsibility: case studies of reproductive decision-making and prenatal genetic testing in families facing Huntington disease // Journal of Genetic Counseling. 2005. №14 (3). C. 219–234.
97. Fernandez C.V., Gordon K., Van den Hof M., Taweel S., Baylis F. Knowledge and attitudes of pregnant women with regard to collection, testing and banking of cord blood stem cell // Canadian Medical Association or its licensors. 2003. № 18. C. 695–698.
98. Finkler K. Experiencing the New Genetics: Kinship and Family on the Medical Frontier. Philadelphia: University of Philadelphia Press. 2000. 276 c.
99. Finkler K. The Kin in the Gene: The Medicalization of Family and Kinship in American Society. Current Anthropology. 2001. T. 42. №2. C. 235–263.
100. Fitzgerald R. Biological citizenship at the periphery: parenting children with genetic disorders // New Genetics and Society. 2008. № 27 (3). C. 251–66.
101. Folstein S.E. Huntington's disease: A disorder of families. Baltimore, MD: Johns Hopkins University Press. 1989. 251 c.
102. Foucault M. The Politics of Health in the Eighteenth Century // Power/Knowledge: Selected Interviews and Other Writings, 1972–1977 / ed. by C. Gordon. - N. Y.: Pantheon, 1980.

103. Frank A. W. Wounded Storyteller: body, illness, and ethics. Chicago: University Of Chicago Press, 1997. 213 с.
104. Frank A. W. Just listening: Narrative and deep illness // Families, Systems, & Health. 1998. T. 16. №. 3. C. 197-212
105. Gaff C.L, Winship M., Forrest M., Hansen D., Clark J., Waring P., South M., Sinclair A. Preparing for genomic medicine: a real-world demonstration of health system change // NPJ Genomic Medicine. 2017. URL: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC5677913/> (дата обращения: 15.02.2021)
106. Gannett L. What's in a cause?: The pragmatic dimensions of genetic explanations // Biology and philosophy. 1999. T. 14. № 3. C. 349-373.
107. Graham H. 'Prevention and health: every mother's business': a comment on child health policies in the 1970s. // In Harris, C. (ed) The Sociology of the Family: New Directions for Britain. Keele // Sociological Review Monograph, 1979. №28. C. 160-185.
108. Hallowell N. Doing the right things: genetic risk and responsibility // Sociology of Heath and Illness. 1999. № 21 (5). C. 597-621.
109. Hallowell N., Foster C., Eeles R. et al. Balancing autonomy and responsibility: the ethics of generation and disclosing genetic information // Journal of Medicine Ethics. 2003. №29. C. 74-83.
110. Hedgecoe A. Reinventing diabetes: Classification, division and the geneticization of disease // New genetics and society. 2002. T. 21. № 1. C. 7-27.
111. Hedgecoe A.M. Expansion and uncertainty: Cystic fibrosis, classification and genetics // Sociology of health & illness. 2003. T. 25. № 1. C. 50-70.
112. Hietala M, Hakonen A, Aro A., Niemela P., Peltonen L., Aula P. Attitudes toward genetic testing among the general population and relatives of patients with a severe genetic disease: a survey from Finland // American Journal Human Genetic. 1995. T. 56. №6. C. 1493-1500.
113. Hood L., Auffray C. Participatory medicine: A driving force for revolutionizing Healthcare // Genome Medicine. 2013. T. 5. №12. C. 110.

114. Illich I. Medical Nemesis // Journal of Epidemiology and Community Health. 2003. T. 57 (12). C. 919-922.
115. Issa A. M, Tufail W., Hutchinson J., Tenorio J., Baliga M.P. Assessing patient readiness for the clinical adoption of personalized medicine // Public Health Genomics. 2009. T. 12. №3. C. 163-169.
116. Jayasinghe K., Quinlan C., Mallett A. J., Mallet A., Kerr P., McClaren B., Nisselle A., Mallawaeachchi A., Polkinghorne K., Patel Ch., Best S., Stark Z. Attitudes and Practices of Australian Nephrologists Toward Implementation of Clinical Genomics // Kidney International Reports. 2021. T. 6. № 2. C. 272-283.
117. Jordens Ch.F.C. Knowledge, beliefs, and decisions of pregnant australian women concerning donation and storage of umbilical cord blood: A population-based survey // Birth. 2014. C. 1–7.
118. Katz G., Mills A., Garcia J., Hooper K., Platz A., Rebullia P., Salvaterra E., Schmidt A., Torrabadella M. Banking Cord Blood Stem Cells: Attitude and Knowledge of Pregnant Women in Five European Countries // Transfusion. 2021. T. 51. №3. C. 578-586.
119. Katz R. B. The Tentative Pregnancy: Amniocentesis and the Sexual Politics of Motherhood. London: Pandora, 1994. 282 c.
120. Kavanagh A.M., Broom D.H. Embodied Risk: My Body, Myself // Social Science and Medicine. 1998. T. 46. №3. C. 437-444.
121. Kelly S.E. Choosing not to choose: reproductive responses of parents of children with genetic conditions or impairments // Sociology of Health and Illness. 2009. № 31 (1). C. 81–97.
122. Kerr A. Genetics and Citizenship // Society. 2003. № 40(6). c. 44–50.
123. Kerr A., Cunningham-Burley S. On ambivalence and risk: reflexive modernity and the new human genetics // Sociology. 2000. № 34 (2). C. 283–304.
124. Konrad M. Narrating the New Predictive Genetic: Ethics, Ethnography and Science. Cambridge: Cambridge University Press, 2005. 203 c.
125. Lemke T. Disposition and determinism—genetic diagnostics in risk society // The Sociological Review. 2004. № 52 (4). C. 550–566.

126. Lippman A. Led (astray) by genetic maps: The cartography of the human genome and health care. *Social Science & Medicine*. 1992. № 35 (12). С.1469-1476.
127. Lippman A. Prenatal Genetic Testing and Screening: Constructing Needs and Reinforcing Inequities // *American Journal of Law & Medicine*. 1991. № 17 (1-2). С. 15-50;
128. Illich I. *Medical Nemesis: The expropriation of health*. N.Y.: Pantheon Book, 1976. 201 с.
129. Lock M. *Encounters with Aging: Mythologies of Menopause in Japan and North America*. Berkeley: University of California Press. 1993. 439 с.
130. Lock M. et al. Susceptibility Genes and the Question of Embodied Identity // *Medical Anthropology Quarterly*. 2007. № 21 (3). С. 256-276.
131. Lock M. Medicalization and the Naturalization of Social Control // Ember C.R., Ember M. (eds.) *Encyclopedia of Medical Anthropology: Health and Illness in the World's Cultures*. New York: Kluwer. 2004. P. 116-125;
132. Lock M. *Pragmatic Women and Body Politics* / M. Lock, P. Kaufert (eds.). Cambridge: Cambridge University Press, 1998. 384 с.
133. Lock M., Freeman J, Chilibeck G., Beveridge B., Padolsky M. Susceptibility Genes and the Question of Embodied Identity // *Medical Anthropology Quarterly*. 2007. T. 21. №3. С. 256-276.
134. Lock M., Nguyen V-K. *An Anthropology of Biomedicine*. Oxford: Wiley-Blackwell, 2010. ISBN: 978-1-4051-1072-3. URL: <https://archive.org/details/anthropologyofbi0000lock/mode/2up> (дата обращения: 20.10.2020)
135. Locock L. and Alexander J. 'Just a bystander?' Men's place in the process of fetal screening and diagnosis // *Social Science and Medicine*. 2006. № 62. С. 1349–1359.
136. Lupton D. Risk as moral danger: the social and political functions of risk discourse in public health // *International Journal of Health Services*. 1993. № 23. С. 425–35.
137. Lupton D. *The Imperative of Health: Public Health and the Regulated Body*. London: Sage. 1995. 192 с.

138. Mangold G., Meyer-Monard S., Tichelli A., Granado Ch., Hosli I., Troeger C. Controversies in Hybrid Banking: Attitudes of Swiss public Umbilical Cord Blood Donors Toward Private and Public Banking // Arch Gynecol Obstet, 2021. T. 284. №1. C. 99-104.
139. Marcon A.R., Murdoch B. Caulfield T. Peddling Promise? An Analysis of Private Umbilical Cord Blood Banking Company Websites in Canada // Cell Tissue Bank. 2021. T. 22. №4. C. 609-622.
140. Markens S., Browner C.H., Preloran, H.M. 'I'm not the one they're sticking the needle into': Latino couples, fetal diagnosis, and the discourse of reproductive rights // Gender and Society. 2003. №17 (3). C. 462–481.
141. Marshe V.S., Gorbovskaya, I., Kanji S. et al. Clinical implications of APOE genotyping for late-onset Alzheimer's disease (LOAD) risk estimation: a review of the literature // Journal of Neural Transmission. 2019. № 126. C. 65–85.
142. Marzulla T. et. al. Genetic counseling following direct-to consumer genetic testing: Consumer perspectives. Journal of Genetic Counseling. T. 30. №1. c. 329-334.
143. McGowan ML, Fishman JR, Lambrix MA Personal genomics and individual identities: motivations and moral imperatives of early users // New Genetic Society. 2010. № 29(3). C. 261–290
144. McKee L, Haites N, Matthews E, et al. Family communication about genetic risk: the little that is known. Community Genetics. 2004. № 7(1). C. 15– 24.
145. McKee L, Haites N, Matthews E, et al. Family communication about genetic risk: the little that is known // Community Genetics. 2004. № 7(1);
146. Mendes Á, Paneque M, Sousa L, et al. How communication of genetic information within the family is addressed in genetic counselling: a systematic review of research evidence. European Journal of Human Genetics. 2016. № 24(3). C. 315–325.
147. Mendes Á, Paneque M, Sousa L, et al. How communication of genetic information within the family is addressed in genetic counselling: a systematic review of research evidence // European Journal of Human Genetics. 2016. № 24(3);

148. Mol A. The Body Multiple. Ontology in Medical Practice. Durham: Duke University Press, 2002. 216 c.
149. Novas C., Rose N. Genetic risk and the birth of the somatic individual // Economy and Society. 2000. T. 29. №4. C. 485-513.
150. Ogburn W. Social Change with Respect to Culture and Original Nature. N.Y., 1992. 389 c.
151. Oliveri, S., et al. What people really change after genetic testing (GT) performed in private labs: results from an Italian study // European Journal of Human Genetics. 2022. № 30. c. 62–72.
152. Park R. E., Burgess E. W. Introduction to the Science of Sociology. Chicago : The University of Chicago Press, 1921. 1059 c.
153. Paul M., Brown N., Turner A. Capitalizing hope: the commercial development of umbilical cord blood stem cell banking // New Genetics and Society. 2008. № 27 (2). C. 127-143.
154. Pavarini G., Hamdi L., Loimer J. et al. Young people's moral attitudes and motivations towards direct-to-consumer genetic testing for inherited risk Alzheimer disease // European Journal of Medical Genetics. 2021. T. 6. №6. URL: <https://www.sciencedirect.com/science/article/pii/S176972122100046X> (дата обращения: 20.10.2022)
155. Pavone V., Arias F. Beyond the geneticization thesis: The political economy of PGD/PGS in Spain // Science, technology, & human values. 2012. T. 37. № 3. C. 35-261.
156. Peterson E.A. Milliron K., Lewis K., Goold S., Merajver S. Health Insurance and Discrimination Concerns and BRCA1/2 Testing in a Clinic Population // Cancer Epidemiology, Biomarkers and Prevention. 2002. T. 11. №1. C. 79-87.
157. Petrini C. Umbilical cord blood collection, storage and use: ethical issues // Blood Transfus. 2010. № 8 (3). C. 139–148.
158. Rabinow P. Artificiality and Enlightenment: From Sociobiology to Biosociality. In Essays in the Anthropology of Reason. Princeton, NJ: Princeton Univ. Press, 1996 P. 91–111.

159. Rapp, R. Testing Women, Testing the Fetus: The Social Impact of Amniocentesis in America (1st ed.). Routledge. 1999. 376 c.
160. Raspberry K., Skinner D. Enacting genetic responsibility: experiences of mothers who carry the fragile X gene // *Sociology of Health & Illness*. 2011. T. 33 №3. С. 420-433.
161. Reed K. 'It's them faulty genes again': women, men and the gendered nature of genetic responsibility in prenatal blood screening // *Sociology of Health and Illness*. 2009. №31 (3). С. 343–359.
162. Roberts J.S. et al. Direct-to-Consumer Genetic Testing: User Motivations, Decision Making, and Perceived Utility of Results // *Public Health Genomics* 2017. № 20. с. 36-45
163. Roberts J.S., Gornic M.C., Carere D.A. et al. Direct-to-Consumer genetic testing: User motivations, decision making, and perceived utility of results // *Public Health Genomics*. 2017. №20 (1). С. 36-45.
164. Robertson A. Embodying risk, embodying political rationality: women's accounts of risks for breast cancer // *Health, Risk and Society*. 2000. № 2 (2). С. 219–35.
165. Rose N. The Politics of Life Itself: Biomedicine, Power, and Subjectivity in the Twenty-First Century. Princeton: Princeton University Press, 2007. 350 c.
166. Royal College of Obstetricians and Gynaecologists. Umbilical cord blood banking // Scientific Advisory Committee Opinion Paper 2. 2006.URL: https://www.rcog.org.uk/media/24pjeoia/sip_2.pdf (дата обращения: 20.12.2022)
167. Saha D, Chan A, Stacy B. et al. User Attitudes On Direct-to-Consumer Genetic Testing // *European Symposium on Security and Privacy*. 2020. С. 120-138.
168. Small A. General sociology. Chicago : The University of Chicago Press, 1905. 739 c. URL: <https://archive.org/details/generalsociology00smal/page/n5/mode/2up> (дата обращения: 3.03.2023).
169. Smith-Uffen M. et al. Motivations and barriers to pursue cancer genomic testing: A systematic review // *Patient Education and Counseling*. 2021. T. 104. №6. С. 1325-1334.

170. Studwell C.S., Kelley E.G. et al. Family genetic result communication in rare and undiagnosed disease communities: Understanding the practice // *Journal of Genetic Counseling*. 2021. № 30 (2). C. 439-447.
171. Su Y., Howard, H.C., Borry, P. Users' motivations to purchase direct-to-consumer genome-wide testing: an exploratory study of personal stories // *Journal of Community Genetic*. 2011. № 2. C. 135–146.
172. Szasz T. *The Medicalization of Everyday Life: Selected Essays*. Syracuse, New York: Syracuse University Press, 2007. 236 c.
173. Taylor S. D. Predictive genetic test decisions for Huntington's disease: Elucidating the test/no-test dichotomy // *Journal of Health Psychology*. 2005. T. 10. № 4. C. 597-612.
174. Titmuss R.M. *The Gift Relationship: from Human Blood to Social Policy*. London: Allen and Unwin. 1970. 380 c.
175. Wainwright S.P. Williams C.M., M. Cribb, A. Cribb. Stem Cells, Translational Research and the Sociology of Science. In: P. Atkinson, P. Glasner, M. Lock (eds.) *Handbook of Genetics & Society: Mapping the new genomic era*. London: Routledge. 2009. C. 41-58. ISBN 978-0-415-41080-9
176. Waldby C. Stem Cells, Tissue Cultures and the Production of Biovalue // *Health: An Interdisciplinary Journal for the Social Study of Health, Illness and Medicine*. 2002. T. 6. C. 305-323.
177. Waldby C. Umbilical cord blood: from social gift to venture capital // *BioSocieties*. 2006. № 1. C. 55-70.
178. Wasson K., Sanders T.N., Hogan N.S. et al. Primary care patients' views and decisions about, experience of and reactions to direct-to-consumer genetic testing: a longitudinal study // *Journal of Community Genetic*. 2013. № 4. C. 495–505.
179. Weiner K., Martin P. A genetic future for coronary heart disease? // *Sociology of health & illness*. 2008. T. 30. № 3. C. 380-395.
180. Weiner K., Nartin P., Richards M., Tutton R. Have we seen the genetization of society? Expectation and evidence // *Sociology of health & illness*. 2017. T. 39, № 7. C. 989-1004.

181. Wessel J., Gupta J., de Groot M. Factors Motivating Individuals to Consider Genetic Testing for Type 2 Diabetes Risk Prediction // PLoS ONE. 2016. Vol. 11. №1: e0147071.
182. Wiens M.E., Wilson B.J., et al. A family genetic risk communication framework: guiding tool development in genetics health services // Journal of Community Genetics. 2013. № 4(2). С. 233–242.
183. Wiens M.E., Wilson B.J., et al. A family genetic risk communication framework: guiding tool development in genetics health services // Journal of Community Genetics. 2013. № 4(2);
184. Will C.M., Armstrong D., Marteau T.M. Genetic unexceptionalism: Clinician accounts of genetic testing for familial hypercholesterolaemia // Social science & medicine. 2010. Т. 71. №5. С. 910-917
185. Yoxen E. J. Constructing Genetic Diseases. In: Wright P., Treacher A. (eds) The Problem of Medical Knowledge: Examining the Social Construction of Medicine. Edinburgh: Edinburgh University Press. 1982. С. 235-243.
186. Zola I. Medicine as an Institute of Social Control // Sociological Review. New Series. 1972. Т. 20. №4. С. 487-504

Авторефераты диссертаций

187. Ефименко С.А. Социология пациента : автореферат дис. ... доктора социологических наук : 14.00.52. / С.А. Ефименко; [Место защиты: Волгогр. гос. мед. ун-т]. М., 2007. URL: <https://viewer.rsl.ru/ru/rsl01003159908?page=1&rotate=0&theme=white> (дата обращения: 1.03.2023)
188. Шилова Л.С. Самосохранительное поведение пациентов в условиях модернизации российской первичной медицинской помощи : автореферат дис. ... кандидата социологических наук : 22.00.04. / Л.С. Шилова; [Место защиты: ИС РАН]. М., 2012. URL: https://www.isras.ru/files/File/Avtoreferat/Avtoreferat_ShilovaLS.pdf (дата обращения: 5.04.2023)

Официальные документы

189. Об основах государственной политики Российской Федерации в области обеспечения химической и биологической безопасности в период до 2025 года и дальнейшую перспективу. 2019. Указ президента Российской Федерации от 11 марта 2019 г. №97. URL: <https://www.garant.ru/products/ipo/prime/doc/72092478/> (дата обращения: 1.10.2021)
190. Об утверждении Концепции предиктивной, превентивной и персонализированной медицины. 2018. Приказ Министерства образования от 24 апреля 2018 г. № 86. Гарант.ру. URL: <https://www.garant.ru/products/ipo/prime/doc/71847662/> (дата обращения: 1.10.2021)

Основные публикации автора по теме исследования

Статьи в журналах из перечня ВАК РФ

1. Лехциер В.Л., Шекунова Ю.О. Генетизация с точки зрения генетиков: направления, проблемы и перспективы персонализированного и молекулярно-генетического тестирования в России // Экономическая социология. 2022. Т. 23. № 3. С. 129-158. (2 п.л. / 1.5 п.л.)
2. Шекунова Ю.О. Перспективы оказания медицинской помощи в России на основе применения клеток пуповинной крови – точка зрения специалистов // Журнал исследования социальной политики. 2023. Т. 21. №1. С. 137-156. (1.25 п.л.)
3. Шекунова Ю.О. Опыт обращения к превентивным биотехнологиям в рамках заботы о себе и близких (по результатам эмпирического исследования) // Известия Саратовского университета. Новая серия. Серия: Социология. Политология. 2023. Т. 23. Вып. 3. С. 294-302. (1 п.л.)

Другие публикации по теме диссертации

4. Лехциер В.Л. Готлиб А.С. Финкельштейн И.Е. Между выбором и заботой: очерки социально-гуманитарных исследований пациентского и

врачебного опыта Самара: ООО "Слово", 2022. 380с. (23.75 п.л / 1.5 п.л.)
С. 298-339.

Тезисы докладов на конференциях

5. Шекунова Ю.О. Молекулярные и генетические технологии: мнение экспертов и опыт использования // Международная научно-практическая конференция, посвящённая 60-летию полёта в космос Ю.А. Гагарина "Человек в информационном обществе". 2021. С. 155-156.

ПРИЛОЖЕНИЕ 1

Гайд интервью с генетиками и представителями биологической науки

Здравствуйте! Самарский университет проводит социологическое исследование на тему «Практики внедрения современных биотехнологий глазами врачей и представителей биологической науки», с целью описать состояние отрасли предиктивного молекулярно-генетического тестирования в отечественном здравоохранении. Нам важно понять, что из себя представляет предиктивное генетическое тестирование, какие возможности, проблемы и перспективы применения данной технологии существуют. Если Вы не против, наш разговор будет записан на диктофон. Это делается для удобства интервьюера – труда одновременно записывать и разговаривать. Мы гарантируем Вам **полную анонимность**. Надеемся на вашу искренность. Спасибо!

1. Что из себя представляет предиктивный генетический тест? Какие виды подобного тестирования доступны жителям нашей страны и есть ли в них отличия? В чем познавательная сила предиктивных генетических тестов, в каких отраслях они могут использовать?
2. Применяются ли в отечественном здравоохранении (частом или государственном) предиктивные генетические тесты, в каких отраслях? Есть ли практическая польза для врача и пациента от подобного тестирования?
3. Когда человеку стоит пройти предиктивное генетическое тестирование? Как проходит и кто осуществляет консультацию по результатам предиктивного генетического тестирования?
4. Какие проблемы существуют сегодня в области предиктивного генетического тестирования? Какие ограничения предиктивного генетического тестирования существуют?
5. Готовы ли медицинские специалисты обращаться к предиктивному генетическому тестированию в своей врачебной практике? Готово ли население обращаться к данной технологии в рамках заботы о здоровье?
6. Каковы перспективы и тенденции развития отрасли предиктивного генетического тестирования существуют?

И немного вопросов о Вас:

7. Пол
8. Возраст
9. Институциональная группа
10. Город ведения профессиональной деятельности

ПРИЛОЖЕНИЕ 2

Гайд интервью со специалистами банков пуповинной крови

Здравствуйте! Самарский университет проводит социологическое исследование на тему «Практики внедрения современных биотехнологий глазами врачей и представителей биологической науки», с целью описать состояние отрасли применения стволовых клеток пуповинной крови в отечественном здравоохранении. Нам важно понять, какие возможности представляет технология сохранения пуповинной крови, какие проблемы и перспективы развития данной отрасли существуют. Если Вы не против, наш разговор будет записан на диктофон. Это делается для удобства интервьюера – труда одновременно записывать и разговаривать. Мы гарантируем Вам **полную анонимность**. Надеемся на вашу искренность. Спасибо!

1. Расскажите немного про банк пуповинной крови, в котором вы работаете. Он государственный или частный? Работает только для частного хранения материала или содержит донорский регистр?
2. Что из себя представляет процедура сохранения пуповинной крови и стволовых клеток, содержащихся в ней? Для чего используется сохраненный материал, в каких областях здравоохранения?
3. Есть ли показания к сохранению пуповинной крови? Эта технология показана всех беременным или только отдельным группам?
4. Какие проблемы существуют в данной отрасли? Готовы ли медицинские специалисты использовать данный клеточный материал в рамках лечения пациента? Готово ли население сохранять пуповинную кровь?
5. Какие перспективы развития данной отрасли существуют в России?

И немного вопросов о Вас:

6. Пол
7. Возраст
8. Позиция в банке пуповинной крови
9. Город ведения профессиональной деятельности

ПРИЛОЖЕНИЕ 3

Гайд интервью с жителем большого города, имеющим опыт обращения к предиктивным биотехнологиям

Здравствуйте! Самарский университет проводит социологическое исследование «Готовность населения обращаться к предиктивным генетическим и клеточным биотехнологиям», с целью изучить опыт обращения к предиктивному генетическому тестированию и сохранению стволовых клеток пуповинной крови. Нам важно понять. Почему люди обращаются к этим технологиям, испытывают ли они страхи и сомнения при этом, применяют ли полученные результаты/ материал на практике. Если Вы не против, наш разговор будет записан на диктофон. Это делается для удобства интервьюера – труда одновременно записывать и разговаривать. Мы гарантируем Вам **полную анонимность**. Надеемся на вашу искренность. Спасибо!

1. Расскажите, к какой технологии вы обратились? Как вы узнали о такой возможности? На что ориентировались при выборе компании, представляющую данную услугу? Что вас сподвигло обратиться к этой услуге/ технологии?
2. Испытывали ли вы какие-то страхи или сомнения, когда обращались к данной услуге? Сталкивались ли Вы с негативной реакцией близких или знакомых относительно этого решения?
3. *Вопросы для тех, кто прошел генетическое тестирование:* Когда вы получили результаты тестирования, какие были Ваши эмоции? Вы получили то, что ожидали от теста? У Вас была консультация с генетиков получения результатов, или интерпретировали данные самостоятельно? Все ли было понятно? Обращались ли Вы к врачу с данными результатами? Почему? Поменяли ли вы что-то в Вашей жизни после получения результата тестирования?
4. *Вопросы для тех, кто сохранил пуповинную кровь:* Оправданы ли ваши ожидания от данной процедуры? Вы не пожалели о своем решении сохранить пуповинную кровь? Изменилось ли Ваше отношение к процедуре?
5. Такая забота о здоровье является вашей жизненной стратегией или простым интересом? Насколько вы вообще склонны заботиться о своем будущем в других сферах жизни?

Несколько вопросов о Вас:

6. Пол
7. Возраст
8. Материальное положение
9. Город проживания

ПРИЛОЖЕНИЕ 4

Бланк полужформализованного интервью с жителем города

Здравствуйте! Самарский университет проводит социологическое исследование «Готовность жителей большого города использовать новые генетические и клеточные технологии в повседневной жизни» с целью узнать, хотят ли жители Самары использовать новые медицинские технологии в рамках заботы о себе или своих близких. Нам важно понять, знают ли люди о них, применяют ли их и что их на это мотивирует. Я буду задавать Вам вопросы, а Вы, пожалуйста, отвечайте на них максимально полно и честно.

Мы гарантируем Вам **полную анонимность** Ваших ответов, их использование в обобщенном виде: только в научных целях.

Надеемся на Вашу искренность. Спасибо!

1. Скажите, пожалуйста, как долго Вы живете в Самаре?

- | | | |
|---------------------|---|---------------------------------|
| 1) менее трех лет | → | <u>переход к вопросу №2</u> |
| 2) три-пять лет | } | <i>переход к
вопросу №3</i> |
| 3) шесть-десять лет | | |
| 4) более десяти лет | | |

2. Откуда Вы приехали?

3. К какой социальной группе Вы бы себя отнесли?

- 1) государственный служащий
- 2) военнослужащий
- 3) неквалифицированный работник
- 4) квалифицированный работник
- 5) офисный сотрудник
- 6) руководитель предприятия / подразделения предприятия
- 7) частный предприниматель/ индивидуальная деятельность
- 8) студент
- 9) работник творческого или научного труда
- 10) медицинский работник
- 11) работник сферы услуг
- 12) домохозяйка
- 13) временно не работающий
- 14) пенсионер
- 15) другое (укажите, что именно)

Немного поговорим о новых генетических и клеточных технологиях заботы о здоровье

4. О каких новых генетических технологиях заботы о здоровье Вы слышали? (ВОЗМОЖНЫ НЕСКОЛЬКО ВАРИАНТОВ ОТВЕТА!) ИНТЕРВЬЮЕР, ПОКАЖИТЕ КАРТОЧКУ!

- 1) генетический паспорт здоровья – анализ генов, ответственных за здоровье и долголетие
- 2) генетический тест на предрасположенность к различным болезням
- 3) генетический тест на определение особенностей обмена веществ и физической нагрузки
- 4) парные генетические тесты на выявление риска развития наследственных заболеваний ребёнка (тест супругов)
- 5) определение патологий у ребенка на ранних сроках беременности - неинвазивное пренатальное тестирование (НИПТ)

- 6) генетический тест на эффективность лекарств
7) я не слышал об этих технологиях —→ переход к вопросу №6

5. Откуда Вы узнали об этих технологиях? (ВОЗМОЖНЫ НЕСКОЛЬКО ВАРИАНТОВ ОТВЕТА!)

- 1) от своего врача
2) в медицинском учреждении
3) рассказали друзья/знакомые
4) случайно увидел (в интернете, в рекламе по телевизору)
5) самостоятельно искал информацию
6) другое (укажите, что именно).

6. Слышали ли Вы о технологии взятия и сохранения пуповинной крови новорожденного?

- 1) да —→ переход к вопросу №7
2) нет —→ переход к вопросу №8

7. Откуда Вы узнали об этой технологии? (ВОЗМОЖНЫ НЕСКОЛЬКО ВАРИАНТОВ ОТВЕТА!)

- 1) от своего врача
2) в медицинском учреждении
3) рассказали друзья/знакомые
4) случайно увидел в интернете
5) самостоятельно искал информацию
6) другое (укажите, что именно)

8. Хотели бы Вы вообще знать больше о вышеперечисленных генетических и клеточных технологиях?

- 1) да, мне интересна эта тема
2) и да, и нет
3) нет, мне не интересна эта тема
4) затрудняюсь ответить

Теперь поговорим о Вашей готовности использовать эти технологии в рамках заботы о здоровье

9. Был ли у Вас опыт обращения к обозначенным генетическим и клеточным технологиям и если да, то каким?

- 1) да _____

- 2) нет —→ переход к вопросу №11

!!!ВНИМАНИЕ ИНТЕРВЬЮЕР! НА ВОПРОСЫ 10.1-10.6 ОТВЕЧАЮТ ТОЛЬКО ТЕ, КТО ВЫБРАЛ ВАРИАНТ 1 В ВОПРОСЕ №9!!!

10.1. Для кого Вы использовали эти технологии? (ВОЗМОЖНЫ НЕСКОЛЬКО ВАРИАНТОВ ОТВЕТА!)

- 1) для себя
2) для своего ребенка/ внука или внучки
3) для ближайшего родственника

10.2. Почему Вы обратились к этой технологии/ технологиям? (ВОЗМОЖНЫ НЕСКОЛЬКО ВАРИАНТОВ ОТВЕТА!)

- 1) было любопытно узнать что-то новое о себе
2) это еще один способ заботы о здоровье

- 3) я так заботился/-лась о здоровье близкого
- 4) сделал по назначению/ рекомендации врача
- 5) обратился/-ась в рамках планирования семьи
- 6) другое (укажите, что именно)

10.3. Остались ли Вы удовлетворены обращением к этой технологии/ технологиям?

- | | | |
|-------------------------------------|---|-------------------------------|
| 1) да, я полностью удовлетворен | } | <i>переход к вопросу 10.5</i> |
| 2) в большей степени я удовлетворен | | |
| 3) чем-то удовлетворен, чем-то нет | } | <i>переход к вопросу 10.4</i> |
| 4) в меньшей степени удовлетворен | | |
| 5) я полностью не удовлетворен | | |

10.4. Если не удовлетворены в полной мере или какой-то степени, то чем именно?

10.5. Хотели бы Вы применить эту технологию/ технологии еще раз?

- 1) да
- 2) нет

10.6. Хотели бы Вы применить другие клеточные или другие генетические технологии и если да, то какие? ДАЛЕЕ ПЕРЕХОД К ВОПРОСУ №14

11. Хотели бы Вы когда-нибудь обратиться к обозначенным генетическим и клеточным технологиям?

- 1) да —→ *переход к вопросам 12.1-12.6*
- 2) нет —→ *переход к вопросу 13*

!!!ВНИМАНИЕ ИНТЕРВЬЮЕР! НА ВОПРОСЫ 12.1-12.6 ОТВЕЧАЮТ ТОЛЬКО ТЕ, КТО ВЫБРАЛ ВАРИАНТ 1 В ВОПРОСЕ №11!!!

12.1. Какие новые технологии Вы бы хотели применить для себя? (отметьте все возможные варианты)

- 1) генетический паспорт здоровья – анализ генов, ответственных за здоровье и долголетие
- 2) генетический тест на предрасположенность к болезням
- 3) генетический тест на определение особенностей метаболизма, физической нагрузки
- 4) парные генетические тесты на выявление предрасположенности развития наследственных заболеваний ребёнка (тест супругов)
- 5) определение патологий у ребенка на ранних сроках беременности неинвазивное пренатальное тестирование (НИПТ)
- 6) генетический тест на эффективность лекарств
- 7) другие (какие именно)

12.2. Почему Вы хотели бы обратиться к генетическому тестированию на предрасположенность для себя? (ВОЗМОЖНЫ НЕСКОЛЬКО ВАРИАНТОВ ОТВЕТА!)

- 1) мне интересно узнать о себе что-то новое
- 2) хочу обратиться в рамках планирования семьи
- 3) хочу знать больше о своём здоровье в будущем и иметь возможность заранее принять профилактические/превентивные меры
- 4) это может быть полезно в рамках моего заболевания
- 5) другое (укажите, что именно)

12.3. Какие из этих технологий Вы бы хотели применить для ДЕТЕЙ/ ВНУКОВ?
(ВОЗМОЖНЫ НЕСКОЛЬКО ВАРИАНТОВ ОТВЕТА!)

- 1) генетический паспорт здоровья – анализ генов, ответственных за здоровье и долголетие
- 2) генетический тест на предрасположенность к болезням
- 3) генетический тест на определение особенностей метаболизма, физической нагрузки
- 4) определение патологий у ребенка на ранних сроках беременности неинвазивное пренатальное тестирование - НИПТ)
- 5) взятие и сохранение пуповинной крови новорожденного
- 6) генетический тест на эффективность лекарств
- 7) другие (какие именно)

12.4. Почему Вы хотели бы обратиться к данной технологии/ технологиям для ДЕТЕЙ/ ВНУКОВ? (ВОЗМОЖНЫ НЕСКОЛЬКО ВАРИАНТОВ ОТВЕТА!)

- 1) хотел бы дать ребенку/ внукам больше возможностей для лечения
- 2) хотел бы знать особенности организма ребенка/ внука, чтобы лучше заботиться о нем/ них
- 3) хотел бы иметь возможность принять профилактические меры и не допустить болезней
- 4) другое (укажите, что именно)

12.5. Почему Вы не обратились к данным технологиям ранее (для себя или ребенка)?
!!!ВНИМАНИЕ ИНТЕРВЬЮЕР! НА ВОПРОС 12.5 ОТВЕЧАЮТ ТОЛЬКО ТЕ, КТО ВЫБРАЛ ВАРИАНТЫ 1-6 В ВОПРОСЕ №4 И ВАРИАНТ 1 В ВОПРОСЕ №6!!

- 1) не было финансовой возможности (слишком дорого)
- 2) есть ряд страхов и негативных переживаний, связанных с этими технологиями
- 3) не было повода
- 4) не думал об этом всерьез
- 5) слышал/ видел плохие отзывы
- 6) другой (укажите, что именно)

переход к
вопросу 14

12.6. Какую сумму Вы готовы заплатить за эти технологии?

!!!ВНИМАНИЕ ИНТЕРВЬЮЕР! НА ВОПРОС 12.6 ОТВЕЧАЮТ ТОЛЬКО ТЕ, КТО ВЫБРАЛ ВАРИАНТ 1 В ВОПРОСЕ №12.5!! ДАЛЕЕ ПЕРЕХОД К 14 ВОПРОСУ!

13. Почему Вы не хотите обратиться к этой технологии? (ВОЗМОЖНЫ НЕСКОЛЬКО ВАРИАНТОВ ОТВЕТА!)

- 1) я просто не думал об этом
- 2) я обычно не занимаюсь медицинской заботой о собственном будущем
- 3) нет финансовой возможности (слишком дорого)
- 4) есть ряд страхов и негативных переживаний
- 5) боюсь узнать результаты тестирования (о своих будущих болезнях)
- 6) есть ряд негативных переживаний, связанных с этими технологиями
- 7) не вижу в них практической пользы для себя/ своих детей или внуков
- 8) не доверяю этим технологиям
- 9) видел/ слышал плохие отзывы
- 10) другое (укажите, что именно)

Несколько вопросов о том, как вы заботитесь о здоровье

14. Скажите, пожалуйста, есть ли у Вас хроническое заболевание/ заболевания и если да, то какое/ какие? !!!ЕСЛИ ЗАБОЛЕВАНИЯ НЕТ, ПЕРЕХОД К ВОПРОСУ №17

15. Как давно у Вас то заболевание, которое Вы считаете для себя серьезнее других? В СЛУЧАЕ, ЕСЛИ ХРОНИЧЕСКИХ ЗАБОЛЕВАНИЙ НЕСКОЛЬКО, УКАЗЫВАЕТСЯ ДЛЯ ОСНОВНОГО

16. Как Вы оцениваете тяжесть своего основного хронического заболевания? ДАЛЕЕ ПЕРЕХОД К ВОПРОСУ №18

- 1) я оцениваю своё заболевание как тяжелое
- 2) я оцениваю своё заболевание как скорее тяжелое
- 3) я оцениваю своё заболевание как среднее по тяжести
- 4) я оцениваю свое заболевание скорее, как легкое
- 5) я оцениваю свое заболевание как очень легкое

17. Как Вы оцениваете риск развития у себя хронического заболевания?

- 1) у меня достаточно высокий риск развития хронического заболевания
- 2) у меня средний риск развития хронического заболевания
- 3) у меня минимальный риск развития хронического заболевания.
- 4) я об этом не думал/а

8. Как Вы оцениваете риск развития хронического заболевания у своих детей/ внуков?

- 1) у моих детей/ внуков достаточно высокий риск развития хронического заболевания
- 2) у моих детей/ внуков средний риск развития хронического заболевания
- 3) у моих детей/ внуков минимальный риск развития хронического заболевания
- 4) не думал/а об этом

19. Есть ли в истории Вашей семьи генетические заболевания?

- 1) да —————> *переход к вопросам №20.1, 20.2*
 - 2) нет
 - 3) не знаю
- } *переход к вопросу №21*

20.1 Как Вы оцениваете риск развития у себя генетического заболевания?

- 1) у меня достаточно высокий риск развития генетического наследственного заболевания
- 2) у меня средний риск развития хронического генетического заболевания
- 3) у меня минимальный риск развития хронического генетического заболевания.
- 4) я об этом не думал/а

20.2 Как Вы оцениваете риск развития генетического заболевания у своих детей/ внуков?

- 1) у моих детей/ внуков достаточно высокий риск развития генетического заболевания
- 2) у моих детей/ внуков средний риск развития генетического заболевания
- 3) у моих детей/ внуков минимальный риск развития генетического заболевания
- 4) не думал об этом

21. Каких практик заботы о здоровье Вы придерживаетесь? (ВОЗМОЖНЫ НЕСКОЛЬКО ВАРИАНТОВ ОТВЕТА!)

- 1) соблюдаю режима сна
- 2) контролирую питание/ потребленные калории
- 3) отказался от вредных привычек

- 4) контролирую показатели здоровья при помощи «классических» приборов (пульсоксиметр, тонометр и др.)
- 5) занимаюсь спортом/ делаю зарядку
- 6) пользуюсь гаджетами и приложениями для контроля показателей здоровья (шагомеры, отслеживание циклов сна и т.д)
- 7) слежу за психологическим здоровьем
- 8) регулярно прохожу медицинские обследования, посещаю врача
- 9) не придерживаюсь никаких практик —→ переход к вопросу №24
- 10) другое (укажите, что именно)

22. Почему Вы практикуете заботу о здоровье? (ВОЗМОЖНЫ НЕСКОЛЬКО ВАРИАНТОВ ОТВЕТА!)

- 1) хочу быть здоровым и жить долго
- 2) хочу оставаться трудоспособным и реализовывать себя
- 3) хочу избежать дорогостоящего лечения в будущем
- 4) хочу быть здоровым ради семьи
- 5) хочу долго выглядеть привлекательно/молодо
- 6) хочу исправить свои несовершенства
- 7) этого требует мое заболевание
- 8) другое (укажите, что именно)

23. Как вы приняли решение о ведении здорового образа жизни?

- 1) самостоятельно
- 2) решение было принято под влиянием семьи
- 3) из-за требований компании, в которой я работаю
- 4) другое (укажите, что именно)

24. Доверяете ли Вы медицинскому знанию в целом?

- 1) я абсолютно доверяю медицинскому знанию
- 2) в большей степени я доверяю медицинскому знанию
- 3) в чем-то я доверяю медицинскому знанию, в чем-то нет
- 4) в большей степени я не доверяю медицинскому знанию
- 5) я абсолютно не доверяю медицинскому знанию

И несколько вопросов о вашем отношении к будущему

25. Вы скорее предпочитаете планировать свое будущее, или жить сегодняшним днем?

- 1) нет, живу сегодняшним днем —→ *переход к вопросу 27*
 - 2) планирую будущее в пределах нескольких месяцев
 - 3) планирую будущее в пределах 1-3 лет
 - 4) планирую будущее в пределах 3-5 лет
 - 5) планирую будущее на 10 лет и больше
- } *переход к вопросу №26*

26. Как именно Вы планируете свое будущее? (ВОЗМОЖНЫ НЕСКОЛЬКО ВАРИАНТОВ ОТВЕТА!)

!!!ВНИМАНИЕ ИНТЕРВЬЮЕР! НА ВОПРОС 26 ОТВЕЧАЮТ ТОЛЬКО ТЕ, КТО ВЫБРАЛ ВАРИАНТЫ 2-5 В ВОПРОСЕ №25!

- 1) строю карьерные планы
- 2) планирую/ допускаю эмиграцию
- 3) планирую/ допускаю переезд в другой российский город
- 4) планирую расширение семьи/ вступление в брак
- 5) планирую получение образования

- 6) осуществляю медицинскую заботу о собственном будущем (веду здоровый образ жизни, занимаюсь профилактикой болезни и т.д.)
- 7) делаю инвестиции
- 8) откладываю деньги на «черный» день
- 9) другое (укажите, что именно)

27. Насколько Вы уверены в своем материальном положении в будущем?

- 1) я абсолютно уверен/а в своем материальном положении
- 2) я скорее уверен/а в своем материальном положении
- 3) в средней степени я уверен/а в своем материальном положении
- 4) я скорее не уверен/а в своем материальном положении
- 5) я совершенно не уверен/а в своем материальном положении

28. Насколько Вы уверены в своем будущем в целом?

- 1) я абсолютно уверен/а в своем будущем
- 2) я скорее уверен/а в своем будущем
- 3) в каких-то аспектах своего будущего я уверен/а, в каких-то нет
- 4) я скорее не уверен/а в своем будущем
- 5) я совершенно не уверена в своем будущем

В заключении несколько вопросов о Вас:

29. Пол !!!!ВНИМАНИЕ, ИНТЕРВЬЮЕР, УКАЖИТЕ, НЕ СПРАШИВАЯ!

- 1) мужской
- 2) женский

30. Сколько Вам лет? _____

31. Ваше образование?

- 1) среднее
- 2) среднее специальное
- 3) неоконченное высшее
- 4) высшее
- 5) ученая степень/ несколько высших образований

32. Как бы Вы охарактеризовали свое материальное положение?

- 1) не хватает на самое необходимое
- 2) хватает на ежедневные расходы. но не на одежду
- 3) хватает, но не на товары длительного пользования
- 4) на товары длительного пользования хватает, но не на машину
- 5) хватает на все

33. Есть ли у Вас дети?

- 1) да
- 2) нет

Благодарим за ответы!

Просим оставить свой номер телефона (электронную почту) для контроля работы интервьюеров

ПРИЛОЖЕНИЕ 5

Таблицы с основными результатами исследования

Таблица 5.1

Распределение ответов на вопрос о желании обратиться к новым биотехнологиям для себя по «полу» (в % от числа желающих, V=229)

Варианты ответов	Пол	
	Мужской	Женский
Генетический паспорт здоровья	69,1	75,0
Генетический тест на предрасположенность к болезням	74,5	81,6
Генетический тест на определение особенностей метаболизма и физической нагрузки	44,7	50,0
Парные генетические тесты супругов	39,4	36,0
НИПТ – определение патологий ребенка на ранних сроках беременности	30,9	36,8
Генетический тест на эффективность лекарств	33,0	38,2
Другое	3,2	2,9

Таблица 5.2

Распределение ответов на вопрос о желании обратиться к новым биотехнологиям для себя в зависимости от возраста (в % от числа желающих, V=229)

Варианты ответов	Возраст				
	18-24	25-34	35-44	45-54	55-69
Генетический паспорт здоровья	72,9	71,6	71,1	75,7	73,1
Генетический тест на предрасположенность к болезням	77,1	71,6	84,4	81,1	88,5
Генетический тест на определение особенностей метаболизма и физической нагрузки	60,4	52,7	35,6	37,8	46,2
Парные генетические тесты супругов	64,6	39,2	31,1	16,2	23,1
НИПТ – определение патологий ребенка на ранних сроках беременности	62,5	39,2	24,4	16,2	11,5
Генетический тест на эффективность лекарств	37,5	25,7	35,6	43,2	53,8
Другое	4,2	5,4	2,2	0,0	0,0

Таблица 5.3

Распределение ответов на вопрос о желании обратиться к новым биотехнологиям для ребенка/внука по «полу» (в % от числа желающих, N=229)

Варианты ответов	Пол	
	Мужской	Женский
Генетический паспорт здоровья	67,0	71,0
Генетический тест на предрасположенность к болезням	71,3	81,9
Генетический тест на определение особенностей метаболизма и физической нагрузки	41,5	37,7
НИПТ – определение патологий ребенка на ранних сроках беременности	56,4	59,4
Сохранение пуповинной крови новорожденного	37,2	29,0
Генетический тест на эффективность лекарств	37,2	34,1
Другое	6,4	2,9

Таблица 5.4

Распределение ответов на вопрос о мотивах желания обратиться к новым биотехнологиям для себя в зависимости от возраста (в % от числа желающих, V=229)

Причины	Возрастные группы				
	18-24	25-34	35-44	45-54	55-69
Интересно узнать что-то новое о себе	76,6	49,3	43,2	38,5	50,0
Хочу обратиться в рамках планирования семьи	34,0	46,6	15,9	0,0	0,0
Хочу знать больше о своем здоровье и заранее принять профилактические меры	87,2	76,7	90,9	76,9	73,1
Это может быть полезно в рамках моего заболевания	14,9	8,2	11,4	20,5	50,0
Другое	2,1	1,4	0,0	0,0	7,7

Таблица 5.5

Распределение ответов на вопрос о мотивах нежелания обратиться к новым биотехнологиям (в % от числа желающих, V=326)

Мотивы	% наблюдений
Я просто не думал об этом	59,1
Я обычно не занимаюсь медицинской заботой о будущем	6,8
Нет финансовой возможности (слишком дорого)	18,8
Есть ряд страхов и негативных переживаний	16,5

Боюсь узнать результаты	5,2
Не вижу в них практической пользы	13,6
Не доверяю этим технологиям	16,9
Видел/слышал плохие отзывы	1,9
Другое	4,5

Таблицы 5.6-5.9

Кластерный анализ
Конечные центры кластеров

	Кластер				
	1	2	3	4	5
Итоговая готовность	3	2	3	2	1
Возраст	2	5	4	1	3
Образование	4	4	2	1	4

ANOVA

	Кластер		ошибка		F	Значимость
	Средний квадрат	ст.св.	Средний квадрат	ст.св.		
Итоговая готовность	53,350	4	,368	504	144,854	,000
возраст	178,232	4	,503	504	354,018	,000
Ваше образование	132,071	4	,263	504	501,866	,000

Число наблюдений в каждом кластере

Кластер	1	108,000
	2	93,000
	3	104,000
	4	62,000
	5	141,000
Валидные		508,000
Пропущенные		47,000

Таблица 5.10

Распределение представителей кластеров по уровню материального положения (в % от числа не обращавшихся к новым технологиям, V=508)

	Кластер				
	1	2	3	4	5
не хватает на самое необходимое	1.80	3.20	6.70	1.60	1.40
хватает на ежедневные расходы. но не на одежду	8.30	15.10	10.60	11.30	6.40
хватает. но не на товары длительного пользования	31.20	18.30	43.30	27.40	27.00
на товары длительного пользования хватает. но не на машину	41.30	48.40	31.70	45.20	39.70

хватает на все	17.40	15.10	7.70	14.50	25.50
Всего	100.0	100.0	100.0	100.0	100.0

Таблица 5.11

Распределение представителей кластеров по уровню информированности о новых технологиях (в % от числа не обращающихся к новым технологиям. V=508)

	Кластер				
	1	2	3	4	5
Низкий уровень	50.7	52.3	62.7	47.4	29.7
Средний уровень	38.7	35.2	32.2	42.1	57.8
Высокий уровень	10.7	11.9	5.1	10.5	12.5
Всего	100.0	100.0	100.0	100.0	100.0

Таблица 5.12

Распределение кластеров по наличию хронических заболеваний (в % от числа не обращающихся к новым технологиям. V=508)

	Кластер				
	1	2	3	4	5
Нет заболевания	76.1	57.0	52.9	70.5	66.7
Одно заболевание	22.0	28.0	32.7	21.3	26.6
Два заболевания	1.8	11.8	7.7	6.6	2.8
Три заболевания	0.0	3.2	6.7	1.6	3.5
Всего	100.0	100.0	100.0	100.0	100.0

Таблица 5.13

Распределение представителей кластеров по уровню приверженности ЗОЖ (в % от числа не обращающихся к новым технологиям. V=508)

	Кластер				
	1	2	3	4	5
Низкий уровень	32.1	24.7	25.0	27.4	19.9
Средний уровень	57.8	61.3	64.4	62.9	65.2
Высокий уровень	10.1	14.0	10.6	9.7	14.9
Всего	100.0	100.0	100.0	100.0	100.0

Таблица 5.14

Распределение представителей кластеров по наличию детей (в % от числа не обращающихся к новым технологиям. V=508)

	Кластер				
	1	2	3	4	5
Есть дети	38.0	91.4	92.3	8.1	49.6
Нет детей	62.0	8.6	7.7	91.9	50.4
Всего	100.0	100.0	100.0	100.0	100.0

Таблица 5.15

Распределение представителей кластеров по уровню планирования жизни (в % от числа не обращающихся к новым технологиям. V=508)

	Кластер				
	1	2	3	4	5
Живу сегодняшним днем	24.1	34.4	49.0	25.0	24.5
Планирую в пределах нескольких месяцев	23.1	28.0	21.0	36.7	28.8
В пределах нескольких лет	30.6	20.4	11.0	21.7	28.8
В пределах 3-5 лет	15.7	12.9	8.0	6.7	15.1
На 10 лет и больше	6.5	4.3	11.0	10.0	2.9
Всего	100.0	100.0	100.0	100.0	100.0

Таблица 5.16

Распределение представителей кластеров по уровню доверия медицинскому знанию (в 0 от числа не обращающихся к новым технологиям. V=508)

	Кластер				
	1	2	3	4	5
Абсолютно доверяю	18.5	14.1	14.4	9.7	16.3
Доверяю в большей степени	42.6	30.4	26.0	54.8	44.7
Доверяю в средней степени	33.3	43.5	45.2	32.3	34.8
Доверяю в меньшей степени	5.6	8.7	8.7	1.6	2.8
Абсолютно не доверяю	0.0	3.3	5.8	1.6	1.4
Всего	100.0	100.0	100.0	100.0	100.0

Таблица 5.17

Распределение оценок риска развития хронического заболевания у респондентов в зависимости от пола и возраста (в % от числа не имеющих хронических заболеваний. V=364)

		Высокий риск	Средний риск	Минимальный риск	Я об этом не думал/а	Всего
18-24	М.	6.7	20.0	36.7	36.7	100.0
	Ж.	3.4	31.0	48.3	17.2	100.0
25-34	М.	8.0	22.0	28.0	42.0	100.0
	Ж.	3.3	21.7	36.7	38.3	100.0
35-44	М.	5.6	13.9	27.8	52.8	100.0
	Ж.	5.1	23.1	30.8	41.0	100.0
45-54	М.	0.0	27.6	20.7	51.7	100.0
	Ж.	12.2	31.7	22.0	34.1	100.0
55-59	М.	9.1	22.7	31.8	36.4	100.0
	Ж.	0.0	46.4	17.9	35.7	100.0
Всего	М.	6.0	21.0	28.7	44.3	100.0

	Ж.	5.1	28.9	31.5	34.5	100.0
--	----	-----	------	------	------	-------

Таблица 5.18

Распределение желания обратиться к новым биотехнологиям в зависимости от наличия в истории семьи генетического заболевания (в % от числа опрошенных. N=555)

Желание обратиться к новым биотехнологиям	Наличие генетического заболевания		
	Да	Нет	Не знаю
Да	58.9	41.7	42.5
Нет	41.1	58.3	57.5
Всего	100	100	100

Критерии хи-квадрат

	Значение	ст.св.	Асимптотическая значимость (2-сторонняя)
Хи-квадрат Пирсона	8.536 ^a	3	.036
Отношения правдоподобия	8.869	3	.031
Линейно-линейная связь	2.903	1	.088
Количество допустимых наблюдений	510		

a. Для числа ячеек 2 (25.00) предполагается значение, меньше 5. Минимальное предполагаемое число равно 0.45.

Таблица 5.19

Распределение оценок риска развития хронического заболевания у детей/внуков в зависимости от наличия детей (в % от числа опрошенных. N=555)

Риск развития	Наличие детей	
	Есть	Нет
Высокий риск	5.1	5.5
Средний риск	27.1	20.2
Минимальный риск	31.9	26.6
Не думал/а об этом	35.8	47.7
Всего	100	100

Таблица 5.20

Распределение ответов на вопрос о придерживаемых практиках заботы о здоровье (в % от числа опрошенных, N=555)

Практики заботы о здоровье	0 опрошенных
Режим сна	37.4
Контроль питания/ потребленных калорий	35.7
Отказ от вредных привычек	32.5
Контроль показателей здоровья при помощи «классических» приборов	36.6
Занятия спортом/ зарядка	41.3
Использование гаджетов и приложений	23.1

Контроль психологического здоровья	25.1
Регулярные медицинские обследования	35.2
Не придерживаюсь никаких практик	12.8
Другое	2.0

Таблица 5.21

Распределение практик планирования будущего в зависимости от пола (в % от респондентов, планирующих будущее. N=388)

Практики планирования будущего	Пол	
	Мужской	Женский
Строю карьерные планы	56.1	48.1
Планирую/ допускаю эмиграцию	21.7	9.4
Планирую/ допускаю переезд в другой город	18.9	24.1
Планирую расширение семьи/ вступление в брак	28.9	26.4
Планирую получение образования	22.2	26.4
Осуществляю медицинскую заботу о собственном будущем	33.3	43.4
Делаю инвестиции	28.3	15.6
Откладываю деньги на «черный день»	42.8	35.4
Другое	5.0	3.8

Таблица 5.22

Иерархия факторов, влияющих на готовность обращаться к современным биотехнологиям, по значению коэффициента корреляции

Фактор	Значение коэффициента	Уровень значимости
Возраст	-0.244	0.000
Уровень информированности	0.210	0.000
Риск развития хронического заболевания (у себя)	0.184	0.001
Планирование будущего	0.133	0.010
Риск развития хронического заболевания (у ребенка/внука)	0.174	0.001
Образование	0.116	0.012
Уровень доверия медицинскому знанию	0.102	0.009
Приверженность ЗОЖ	0.087	0.049
Уверенность в материальном положении	0.048	0.277
Уверенность в будущем	0.015	0.734
Наличие хронического заболевания	0.022	0.621

Материальное положение	0.032	0.477
------------------------	-------	-------