



Известия Саратовского университета. Новая серия. Серия: Социология. Политология. 2023. Т. 23, вып. 3. С. 294–302

Izvestiya of Saratov University. Sociology. Politology, 2023, vol. 23, iss. 3, pp. 294–302

<https://soziopolit.sgu.ru>

<https://doi.org/10.18500/1818-9601-2023-23-3-294-302>, EDN: QVWPYS

Научная статья

УДК 316.4

Опыт обращения к превентивным биотехнологиям в рамках заботы о себе и близких (по результатам эмпирического исследования)



Ю. О. Шекунова

Самарский национальный исследовательский университет имени академика С. П. Королева, Россия, 443086, г. Самара, Московское шоссе, д. 34

Шекунова Юлия Олеговна, аспирант, ассистент кафедры методологии социологических и маркетинговых исследований, shekunovayulya@yandex.ru, <https://orcid.org/0009-0009-4242-1202>

Аннотация. Новые превентивные генетические и клеточные технологии расширяют возможности человека в рамках самосохранительного поведения и заботы о близком человеке. Цель данной статьи – по материалам эмпирического социологического исследования описать опыт обращения к превентивным биотехнологиям, выделить мотивы и факторы обращения к ним, а также сопряженные с данными технологиями страхи. Эмпирической основой статьи стал ряд свободных интервью с теми, кто сделал предиктивный генетический тест для себя или своего ребенка либо обратился к технологии сохранения пуповинной крови. Возраст информантов варьируется от 25 до 56 лет. Было показано, что основными мотивами для обращения к новым технологиям являются: заблаговременная забота о собственном здоровье или здоровье ребенка/внука или внучки; активное долголетие; планирование семьи; любопытство. К общим факторам принятия решения обратиться к обозначенным технологиям относятся: доверие медицинскому знанию; забота о будущем; стоимость услуги. Отдельное внимание в исследовании уделено готовности применять результаты генетического тестирования на практике. Было выявлено, что для большинства опрошенных свойственна чисто когнитивная превенция. Исследование показало, что пользователей новых биотехнологий характеризует активная, ответственная позиция по превенции и предикции рисков здоровья собственного и близкого человека. Полученные данные могут быть полезны современной биомедицине и обществу в целом для расширения информирования о новых медицинских возможностях.

Ключевые слова: самосохранительное поведение, забота о себе, генетические тесты, клеточные технологии, превентивная медицина

Для цитирования: 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. <https://doi.org/10.18500/1818-9601-2023-23-3-294-302>, EDN: QVWPYS

Статья опубликована на условиях лицензии Creative Commons Attribution 4.0 International (CC-BY 4.0)

Article

The experience of applying preventive biotechnologies as part of caring for family members (on the basis on the empirical study results)

Yu. O. Shekunova

Samara National Research University, 34 Moskovskoe shosse, Samara 443086, Russia

Yulia O. Shekunova, shekunovayulya@yandex.ru, <https://orcid.org/0009-0009-4242-1202>

Abstract. New preventive genetic and cellular technologies are empowering people within the framework of self-preserving behavior and caring for family members. The purpose of this article is to describe the experience of using preventive biotechnologies, the motives and factors for doing so, and the fears associated with these technologies. The empirical is a series of free interviews with people having taken a predictive genetic test for themselves or their children, or who have turned to cord blood preservation technology. The respondents ranged in age from 25 to 56. It was shown that the main motivations for turning to new technologies are: early concern for one's own health or the health of a child/grandchild or granddaughter; active longevity; family planning; and curiosity. The common factors in the decision of turning to the indicated technologies include: trust in medical knowledge; concern for the future; and cost of the service. Separate attention in the study was paid to the willingness to apply the results of genetic testing in practice. It was found that the majority of the respondents are interested in purely cognitive prevention. The study showed that users of new biotechnologies are characterized by an active, responsible approach to preventing and predicting health risks for themselves and their beloved ones. The data obtained in the article can be useful for modern biomedicine and society as a whole for expanding the awareness of new medical options.

Keywords: self-preservation behavior, self-care, genetic tests, cellular technologies, preventive medicine



For citation: Shekunova Yu. O. The experience of applying preventive biotechnologies as part of caring for family members (on the basis on the empirical study results). *Izvestiya of Saratov University. Sociology. Politology*, 2023, vol. 23, iss. 3, pp. 294–302 (in Russian). <https://doi.org/10.18500/1818-9601-2023-23-3-294-302>, EDN: QVWPYS

This is an open access distributed under the terms of Creative Commons Attribution 4.0 International License (CC-BY 4.0)

Новая экономика здравоохранения предполагает активность пациента не только во время болезни, но и до ее появления. В отличие от парсоновской концепции [1], человек перестает быть пассивным больным, становясь активным агентом по управлению собственным здоровьем. Более того, новые принципы общественного здравоохранения вменяют человеку обязанность самостоятельной заботы о себе [2–4]. Болезнь же начинает рассматриваться не только как актуальное состояние, а как то, что можно и нужно предотвращать.

Распространению идеи превенции/предикции болезни способствует появление на рынке новых молекулярно-генетических и клеточных технологий заботы о себе и своих близких. Первые не только предлагают возможности подбора персонализированного лечения уже существующих патологий, но и способны предсказать появление возможных болезней. Вторые направлены на превентивную заботу, расширение с самого рождения потенциального арсенала средств, направленных на лечение будущих патологий за счет использования стволовых клеток пуповинной крови. При этом последние данные показывают, что доверие к новым генетическим технологиям заботы о себе у населения не абсолютное, сомнения вызывают и получаемые данные, и коммерциализированность сферы [5].

Но что же тогда мотивирует людей пройти генетическое тестирование или сохранить пуповинную кровь ребенка? Сопряжены ли эти технологии со страхами или сомнениями? Что объединяет людей, которые решили узнать о своем потенциальном будущем при помощи генетического теста, и готовы ли они применить результаты тестирования на практике? Несмотря на уже почти двадцатилетнее нахождение этих технологий на отечественном рынке здравоохранения, ответить на данные вопросы все еще затруднительно. Между тем подобное знание необходимо не только современной биомедицине для успешной институционализации новых практик заботы о здоровье в обществе, но и самому обществу для расширения знания о новых возможностях при принятии медицинских решений.

Целью данной статьи является описание опыта тех, кто обратился к новым биотехнологиям в рамках заботы о себе или своих близких.

Опыт обращения к генетическому тестированию уже не раз попадал в фокус внимания западных социальных исследователей. Изучаются проблемы идентичности до, во время и после прохождения генетического тестирования [6, 7], взаимодействие с семьей после решения (не)проходить тестирование [8–11], анализируются сам процесс принятия решения и те тревоги, которые оно порождает [12, 13]. В обзоре литературы основное внимание будет уделено работам, направленным на изучение мотивов его прохождения и готовности применять результаты, поскольку именно эти аспекты особо интересны для сопоставления с результатами собственного эмпирического исследования.

Интерес представляют выделенные мотивы и группы ожидания от прохождения генетического тестирования в коллективных исследованиях Y. Su [14] и M. Smith-Uffen [15]: 1) здоровье (возможность принятия превентивных мер); 2) любопытство и интерес (увлеченность новыми технологиями); 3) генеалогия; 4) вклад в исследование; 5) отдых/досуг и 6) восполнение истории болезней в семье и желание поделиться результатами с близкими. Исследование J. Wessel показало, что высокий личный воспринимаемый риск развития заболевания является значимым фактором для принятия решения о тестировании [16]. Исследование K. Wasson [17] показало, что вне зависимости от мотивации прохождения тестирования его участники не вносят каких-либо изменений в свою жизнь, если результаты оказываются «хорошими». Эти данные подтверждает ряд аналогичных исследований [18, 19].

Мотивы обращения, информированность населения о возможности сохранения пуповинной крови и ее применении нашли отражение в совместных исследованиях Ch. F. C. Jordens, G. Katz, G. Manegold [20–22]. C. V. Fernandez et al. показали, что желанием сохранить пуповинную кровь в частном банке движет мотив инвестиции в здоровье ребенка и необходимости обезопасить его со всех сторон [23].

Отечественные социальные исследователи также заинтересованы в изучении опыта обращения к новым способам заботы о здоровье. Например, ряд исследований посвящен цифровым технологиям в практиках заботы о здоровье [24, 25], другие направлены на изучение стимулов самосохранительных практик и «эн-



тузаистов» здоровья [26, 27]. Отдельно стоит отметить недавнее исследование жителей Санкт-Петербурга на предмет изучения практик использования генетического тестирования в рамках заботы о здоровье [28]. Ряд результатов этого исследования коррелируют с данными, предложенными в нашей статье.

В целом стоит отметить, что новые технологии заботы о здоровье, мотивы и факторы обращения к ним только начинают изучаться в отечественных социальных науках.

С целью изучения мотивов и факторов обращения к превентивным биотехнологиям была проведена серия свободных интервью с теми, кто имеет подобный опыт. Подбор информантов осуществлялся путем поиска через социальные сети (целенаправленный поиск на «посты» с рассказами о прохождении предиктивного генетического тестирования и самостоятельное размещение «поста» с призывом поделиться собственной историей), а также при помощи метода «снежного кома». В результате в исследовании приняли участие информанты в возрасте от 25 до 56 лет, среди них 12 женщин и 3 мужчин; шесть участников обратились к технологии сохранения пуповинной крови, восемь прошли предиктивное генетическое тестирование для себя, двое сделали генетический тест для своего ребенка. Все информанты отнесли себя к среднему классу. Трое заявили о наличии хронических заболеваний. Все информанты имеют высшее образование и проживают в крупных городах нашей страны.

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

Предметом представляемого исследования выступили мотивы и факторы обращения к превентивным биотехнологиям: предиктивному генетическому тестированию на выявление предрасположенности к заболеваниям и сохранению стволовых клеток пуповинной крови (далее – клеточные технологии). Достижение поставленной цели предполагалось достичь при помощи следующих исследовательских вопросов: 1) что способствует обращению к превентивным биотехнологиям (мотивы)? 2) какие страхи/сомнения сопровождают обращение к превентивным биотехнологиям? 3) готовы ли люди использовать полученные знания/материалы в рамках заботы о здоровье?

В данном исследовании ответы на эти вопросы будут даны с позиции самосохранительного поведения и концепции заботы. Включение в анализ понятия «самосохранительное поведение» как комплекса действий, 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 по заботе о здоровье [28]. 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 в рамках как заботы о себе, так и о близком человеке) [3, 29, 30]. Подобное понимание заботы органично вписывается в новые принципы здравоохранения и расчет на активного индивида-агента по управлению собственным здоровьем.

Мотивы и факторы обращения к превентивным биотехнологиям

Исследование позволило выделить три основных мотива обращения к вышеобозначенным технологиям и факторы принятия решений, соответствующие каждому из мотивов.

1. Первый выделенный мотив – заблаговременная забота о собственном здоровье или здоровье ребенка/внука или внучки. Данное желание складывается у информантов под воздействием нескольких факторов. Во-первых, это тяжелая беременность и потенциально тяжелая болезнь ребенка (это характерно для решения обратиться к сохранению пуповинной крови). Решение о сохранении клеток принимается родителями с целью расширения возможного арсенала 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, убрали кисты (инф. 1, жен., 39 лет, Санкт-Петербург).

Во-вторых, на решение обратиться к новым технологиям оказала влияние семейная история болезни. Относительно технологии сохранения пуповинной крови данное решение принималось из богатого пациентского опыта будущих родителей и их родственников. В этом случае желание заботы сопряжено с желанием не допустить тех негативных сценариев из жизни, которые имели место быть, особенно когда речь идет о будущем ребенке.



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 с тем, чтобы не допустить, какие-то превентивные доступные способы предотвратить, не допустить что-то (инф. 4, жен., 50 лет, Самара).

Фактор семейной истории болезни проявляется ярче в отношении предиктивного генетического тестирования, поскольку оно позволяет принять дополнительные меры по профилактике заболеваний, которые могут носить наследственный характер.

Особенно ярко идея превентивности прослеживается у информантов относительно принятия решения о генетическом тестировании ребенка. Они отмечали, что понимание особенностей функционирования организма позволяет им с раннего детства прививать ребенку правильные привычки и не допустить в будущем развития серьезных заболеваний.

Когда мы посмотрели, что у нее высокий риск, нет, средний риск по сахарному диабету тогда, когда ребенку 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, жен., 42 года, Новосибирск).

Поймать болезни его [ребенка] на ранней стадии, пока еще можно предотвратить (инф. 13, муж., 41 год, Новосибирск).

Второй значимый мотив, который наиболее полно описывает информантов как агентов, управляющих собственным здоровьем, – активное долголетие. В основном речь идет о предиктивном генетическом тестировании, которое, по мнению информантов, позволяет им знать, какие меры стоит предпринять для поддержания себя в тонусе долгие годы. Сюда же можно отнести желание по поддержанию внешнего вида при помощи новых технологий. В целом, для таких информантов селф-трекинг является нормой жизни – они регулярно проверяют здоровье, активно обращаются к специалистам, придерживаются здорового образа жизни. Генетика же должна позволить им понять, каким именно проблемам/органам стоит уделять особое внимание, сузить круг потенциальных причин и избежать излишних походов по врачам.

У нас, в моей семье это традиционная забота делать какие-то обследования (инф. 6, жен., 32 года, Москва).

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, жен., 42 года, Новосибирск).

Третий мотив, выделенный в исследовании, – планирование семьи. Одна из информанток совместно с мужем прошла генетическое тестирование, которое позволило определить риски беременности, а также вероятность развития патологий у будущего ребенка.

...делали такой совместный тест на планирование беременности... тест делается один раз в жизни. Но как бы приговора в будущем. ...там еще есть отдельный пункт, риски при беременности. Какие возможны, какие нет (инф. 5, жен., 25 лет, Санкт-Петербург).

Четвертый выделенный мотив – любопытство, желание узнать что-то новое о себе. Особенно это касается возможности узнать свое происхождение при прохождении генетического тестирования. В этом случае предиктивная сила биотехнологии не играет столь значимой роли, становясь просто источником развлечения для обеспеченных людей.

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, жен., 43 года, Екатеринбург).

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

Первый фактор – доверие к медицинскому знанию в принципе. Все информанты отметили, что доверяют медицине и медицинскому знанию, верят в технический прогресс и развитие науки. Это особенно заметно у информантов, сохранивших пуповинную кровь. С учетом того, что сегодня возможности применения пуповинной крови на территории РФ достаточно ограничены, хоть и имеют значительный потенциал, информанты уверены, что арсенал ее применения расширится. Кроме доверия медицине, важен фактор доверия конкретному специалисту (знакомство с ним), с которым происходит консультация, и его квалификации.



Я попала к хорошему эндокринологу, который меня тогда... она полтора часа разговаривает, и она мне назначила [генетическое тестирование] (инф. 9, жен., 54 года, Москва)

Второй фактор – забота о будущем. Готовность заботиться о будущем, выстраивание долгосрочных планов как жизненная стратегия является общей чертой опрошенных информантов, потому что им *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. 15, муж., 35 лет, Москва). Важным здесь являются и профессиональные требования к здоровью: *...потому что я активно выступаю как концертующая пианистка. У меня там концерт может быть и через полгода, и через год записан... Мне важно понимать, что я буду в состоянии, что смогу все осуществить* (инф. 5, жен., 25 лет, Санкт-Петербург).

Третий фактор – фактор стоимости. На это стоит обратить особое внимание. Коммерческая форма заботы о здоровье является, по результатам исследований, типичной для представителей среднего класса. При этом большинство опрошенных информантов приобрели генетический тест по скидке. 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 в одном из исследований [5]. Стоимость важна и при принятии решения о сохранении пуповинной крови. Информанты отмечали наличие материальной возможности оплатить услугу сохранения стволовых клеток. О влиянии стоимости на принятие решения об обращении к данным превентивным технологиям говорили и специалисты в отраслях генетики и клеточных технологий [31]. Интересно отметить, что решение обратиться к клеточным технологиям чаще носит семейный характер, нежели решение о генетическом тестировании (кроме случаев репродуктивного тестирования или тестирования ребенка). В одном случае решение принималось поколением бабушек/дедушек, которые преподнесли это как подарок молодой семье и будущей внучке.

Во-первых, мы обсудили это на семейном общем совете. То есть мы, бабушка и дедушка, и вторые бабушка и дедушка, то есть родители нашего зятя, мужа дочери» (инф. 4, жен., 50 лет, Самара).

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

Кроме того, «вложение» денег в пуповинную кровь формирует банковские отношения между клиентом и банком пуповинной крови. В этой связи возникает понятное экономическое желание реализовать инвестиции, особенно если для этого есть необходимость. Одна из информанток использовала сохраненную пуповинную кровь для улучшения состояния сына с неврологией. Она решила реализовать инвестицию не только потому, что это дает шанс ребенку, но и потому, что *какой смысл мы сдавали и платили деньги за забор, хранение* (инф. 1, жен., 39 лет, Санкт-Петербург). Другой информанткой была озвучена сложность прекращения оплаты хранения клеток для уже взрослого ребенка. Она мотивировала это отсутствием инвестиционной выгоды от самого забора и ежегодного продления хранения. Однако подобный дискомфорт от решения прекратить хранение связан ею и с простым суеверным страхом, нежеланием навлечь беду.

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

В силу относительного 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.

Первый артикулируемый информантами страх касается исключительно сохранения пуповинной крови, а именно страх пропажи материала в силу невозможности на момент родов проконтролировать процесс опечатывания материала (один случай). В основном информанты, прибегнувшие к данной услуге, не отмечали каких-либо страхов, что связывается ими с грамотной врачебной консультацией, возможностью визита в центр, в котором хранится материал.

Тут все на полном доверии. Ты, если говоря, по-хорошему, ты должен такие вещи сам собственноручно опечатывать, подписывать. Но я была под общим наркозом, поэтому все равно не смогла бы это сделать (инф. 1, жен., 39 лет, Санкт-Петербург).

Что касается предиктивного генетического тестирования, в этом ключе информанты выражали скорее сомнения относительно достоверности результатов тестирования и данных о



способностях и талантах. Исследование мнения генетиков показало, что существует ряд сложностей при подсчете рисков развития мультфакторных заболеваний (т. е. тех, которые зависят не только от фактора наследственности, но и факторов внешней окружающей среды и образа жизни) [31]. Информанты же считают потенциальную пользу от тестирования больше, чем затраты на его осуществление.

У меня не было сомнений по поводу достоверности, потому что особых иллюзий нет. Я читала по поводу этого. Не то, чтобы изучала, но интересовалась (инф. 7, жен., 43 года, Екатеринбург).

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., жен., 42 года, Новосибирск).

Сомнение относительно результатов теста на определение способностей и талантов также свойственны и для генетиков. Несмотря на интерес к результатам, информанты не относятся к ним серьезно и понимают влияние социальных факторов на развитие личности. Но было выявлено и более серьезное отношение к подобному тесту, когда речь идет о ребенке. В таком случае понимание сильных и слабых сторон ребенка является для родителя важным подспорьем для контролирования его развития.

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, жен., 25 лет, Москва).

Интересно было посмотреть его предрасположенность к видам спорта. (инф. 13, муж., 39 лет, Новосибирск).

Интересно отметить, что информанты совершенно не артикулировали страх узнать результаты (что, например, выявилось в исследовании Е. С. Богомягковой [5]). Как и в том случае, это объясняется некоторым фатализмом, тем, что *все под богом ходим*. Но при этом информанты не придерживаются позиции «что будет, то будет», а выбирают активную позицию, предпринимают некоторую коррекцию образа жизни после получения результатов тестирования – ориентируют его на более здоровый, принимают БАДы, уделяют внимание физической нагрузке.

Также было выявлено и то, что информанты совершенно не готовы на радикальную превенцию (например, превентивную мастэктомию по примеру Анжелины Джоли). Их превенция остается чисто когнитивной (исключительно на уровне получаемого предиктивного знания) только в том случае, если особых угроз генетический тест не выявил (как было в кейсах наших информантов).

Я наоборот считаю, что чем быстрее ты узнал, что ты предрасположен, например, к деменции, или Альцгеймеру, или еще каким-то заболеваниям, тоже как бы, подстели соломку ... 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 здрасть на узи (инф. 6, жен., 32 года, Москва).

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 высокой предрасположенности к заболеваниям, что в целом соответствует картине, полученной в зарубежных исследованиях [16, 18, 19]. При этом многие из них отметили, что не обращались к врачу после получения результатов. С одной стороны, это может быть связано с достаточно подробной интерпретацией результатов, которая дается в личных кабинетах на сайтах лабораторий. С другой стороны, информанты отметили, что наши врачи не готовы серьезно относиться к подобным данным в силу как недостатка знаний, так и застандартизованности медицинской системы в целом. Подспорьем в получении консультации по здоровью с учетом генетики информанты отметили телемедицину, возможность найти «своего» врача из другого города или даже страны. Вместе с тем информанты допускают, что воспользуются результатами теста (например, блоком об особенностях усвояемости фармпрепаратов) в будущем, когда появятся болезни.

Я думаю, это зависит от конкретного человека. Есть более врачи продвинутые, которые обратят на это внимание. Но в общей



российской медицине, то они вряд ли будут на это реагировать (инф. 7, жен., 43 года, Екатеринбург).

Те же, кто прошел консультацию генетика/врача после получения результатов тестирования (она могла быть включена в стоимость тестирования), придали особое значение этому общению. Именно данное общение придало тесту не только познавательный характер, но и практически-направленный, поскольку именно правильно интерпретированные генетические данные обеспечивают не только грамотно выстроенную стратегию по улучшению здоровья пациента, но и его психологический комфорт [32].

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, жен., 25 лет, Санкт-Петербург).

Относительно клеточных технологий мнение информантов о готовности обращаться к ним более оптимистично – в силу того, что они применяются в отечественной медицинской практике. Однако одна история показала значимый пробел в области информирования о расширении возможностей применения пуповинной крови. Информантка рассказала об упущенной возможности применить стволовые клетки для улучшения состояния ребенка в раннем возрасте из-за отсутствия должного и своевременного информирования от врачей. Поскольку банку пуповинной крови заранее было известно о проблемах ребенка, она выразила возмущение отсутствием системы информирования клиентов о новых возможностях применения клеток. Обоснованность такой претензии подтверждается еще и тем, что раннее начало лечения было бы эффективнее и продолжительнее.

И они уже оказывается пять лет эти клетки детям, с неврологическими заболеваниями. ДЦП и прочее, прочее ... Они не отслеживают 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 (инф. 1, жен., 34 года, Санкт-Петербург).

Источники информации о новых биотехнологиях различны: это блоги в социальных се-

тях, 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 источником для информантов выступили медицинские специалисты. 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 доктора стал решающим.

Личная консультация со специалистом, доверие его знанию были также значимы и для информантов, прошедших генетическое тестирование. Можно предположить, что в силу новшества технологий и возможных сомнений в достоверности результатов консультация со специалистом помогает утвердиться в правильности решения относительно тестирования, а также помочь с выбором конкретного комплекса тестирования. Личное знакомство с консультантом также может сыграть определенную роль в принятии решения.

Ну и плюс то, что у меня была консультант, которую я лично знаю (инф. 12, жен., 42 года, Ижевск).

Также информанты отметили, на что они обращали внимание при выборе компании, предоставляющей услуги по генетическому тестированию. В одном случае решающую роль сыграло отсутствие у лаборатории таких «маркетинговых» вещей, как тестирование на происхождение или схожесть со «звездами», что 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, жен., 42 года, Новосибирск).

Другие важные моменты при выборе компании – «местный» бренд фирмы и наличие организации в городе информанта, а также рекомендация специалиста. Обращалось внимание и на отзывы в интернете, и на 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, муж., 35 лет, Москва).



Итак, данная статья представляет одно из немногих в отечественной социологии эмпирическое исследование, посвященное современным биотехнологиям. В фокус внимания поставлен опыт прохождения предиктивного генетического тестирования и сохранения пуповинной крови новорожденного. Представлены мотивы и факторы, способствующие принятию решения обратиться к новым технологиям. Было выявлено, что обращение к новым биотехнологиям является частью самосохранительного поведения информантов (желание профилактики болезни) и заботы не только о себе, но и о близких (расширение арсенала помощи посредством сохранения пуповинной крови). Выбирая подобные способы заботы, информанты возлагают на себя ответственность за сохранение здоровья, являясь «идеальными» последователями новых принципов здравоохранения.

Стоит отметить важность фактора стойкости обращения к данным 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.

Внимания и дополнительного исследования требует проблема отсутствия консультации со специалистом после прохождения генетического тестирования в силу возможных негативных психологических последствий и неверного понимания риска. Требуется внимания и проблема снижения потенциала применения генетического тестирования ввиду низкой информированности врачей о новых технологиях и негибких стандартов, не предполагающих учета персональных генетических данных.

Обращение к сохранению пуповинной крови менее проблематизированно по нескольким причинам: 1) в российском здравоохранении существует практика по применению клеточного материала в рамках лечения; 2) большинство детей информантов находятся в юном возрасте и не нуждаются в применении сохраненного материала. Обозначенная проблема отсутствия должного информирования касается, скорее, непосредственно банков пуповинной крови и расширения их информационной деятельности.

Следует отметить, что полученное описание опыта обращения к новым биотехнологиям не является исчерпывающим. Прохождение генетического тестирования сопряжено с множе-

ством аспектов, требующих дополнительного исследования, как и обращение к сохранению пуповинной крови. Нуждаются в количественном подтверждении мотивы и факторы принятия решения обращения к новым биотехнологиям, а также практики использования результатов генетического тестирования и применения пуповинной крови.

Список литературы

1. Parsons T. *The Social System*. 2nd ed. London: Routledge, 1991. 636 p. <https://doi.org/10.4324/9780203992951>
2. Lupton D., Chapman S. 'A healthy lifestyle might be the death of you': Discourses on diet, cholesterol control and heart disease in the press and among the lay public // *Sociology of Health & Illness*. 1995. Vol. 17, iss. 4. P. 477–494. <https://doi.org/10.1111/1467-9566.ep10932547>
3. Бороздина Е., Здравомыслова Е., Темкина А. Забота в постсоветском пространстве между патернализмом и неолиберализмом: феминистские исследования // *Критическая социология заботы: переосмысление социального неравенства*: сб. ст. СПб.: Изд-во Европейского ун-та в Санкт-Петербурге, 2019. С. 6–23. (Вып. 5. Гендерная серия).
4. Turrini M. Online Genomas: Problematizing the disruptiveness of direct-to-consumer genetic tests // *Sociology Compass*. Vol. 12, iss. 1. e12633. <https://doi.org/10.1111/soc4.12633>
5. Богомягкова Е. С. Генетическое тестирование в практиках заботы о здоровье (по материалам эмпирического исследования) // *Медицинская этика*. 2022. № 2. С. 38–43. <https://doi.org/10.24075/medet.2022.045>, EDN: VITYJH
6. Konrad M. *Narrating the New Predictive Genetic: Ethics, Ethnography and Science*. Cambridge: Cambridge University Press, 2005. 216 p. (Cambridge Studies in Society and the Life Sciences). <https://doi.org/10.1017/CBO9780511584183>
7. Hauskeller Ch., Strurdy S., Tutton R. Genetics and the sociology of identity // *Sociology*. 2013. Vol. 47, iss. 5. P. 875–886. <https://doi.org/10.1177/0038038513505011>
8. Lock M., Freeman Ju, Chilibeck G., Beveridge D., Paldsky M. Susceptibility genes and the question of embodied identity // *Medical Anthropology Quarterly*. 2007. Vol. 21, iss. 3. P. 256–276. <https://doi.org/10.1525/maq.2007.21.3.256>
9. Finkler K. *The Kin in the Gene: The Medicalization of Family and Kinship in American Society* // Finkler K. *Experiencing the New Genetics: Family Kinship and Kinship on the Medical Frontier*. Philadelphia: University of Philadelphia Press, 2000. <https://doi.org/10.9783/9780812200607>
10. Hallowell N. Doing the right things: Genetic risk and responsibility // *Sociology of Health and Illness*. 1999. Vol. 21, iss. 5. pp. 597–621. <https://doi.org/10.1111/1467-9566.00175>



11. *Raspberry K., Skinner D.* Enacting genetic responsibility: Experiences of mothers who carry the fragile X gene // *Sociology of Health & Illness*. 2011. Vol. 33, iss. 3. P. 420–433. <https://doi.org/10.1111/j.1467-9566.2010.01289.x>
12. *Rapp R.* Testing Women, Testing the Fetus: The Social Impact of Amniocentesis. New York : Routledge, 1999. 376 p.
13. *Goldino L, Jackson L., Turchetti D., Hennessy C., Skirton H.* Decision making and experiences of young adults undergoing presymptomatic genetic testing for familial cancer: A longitudinal grounded theory study // *European Journal of Human Genetics*. 2018. Vol. 26. P. 44–53. <https://doi.org/10.1038/s41431-017-0030-1>
14. *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 Genet.* 2011. № 2. p. 135–146. <https://doi.org/10.1007/s12687-011-0048-y>
15. *Smith-Uffen M., Bartley N., Davies G., Best M.* Motivations and barriers to pursue cancer genomic testing: A systematic review // *Patient Education and Counseling*. 2021. Vol. 104, iss. 6. P. 1325–1334. <https://doi.org/10.1016/j.pec.2020.12.024>
16. *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, iss. 1. e0147071. <https://doi.org/10.1371/journal.pone.0147071>
17. *Wasson K., Sanders T. N., Hogan N. S., Cherny S., Helzlsouer K. J.* Primary care patients' views and decisions about, experience of and reactions to direct-to-consumer genetic testing: A longitudinal study // *Journal of Community Genet.* 2013. Vol. 4. P. 495–505. <https://doi.org/10.1007/s12687-013-0156-y>
18. *Oliver S., Cinidda C., Ongano G., Gorini A., Spinella F., Fiorentino F., Baldi N., Pravettoni G.* What people really change after genetic testing (GT) performed in private labs: Results from an Italian study // *European Journal of Human Genetics*. 2022. Vol. 30. P. 62–72. <https://doi.org/10.1038/s41431-021-00879-w>
19. *Roberts J. S., Gornik M. C., Carere D. A., Uhlmann W. R., Ruffin M. T., Green R.C.* Direct-to-Consumer Genetic Testing: User Motivations, Decision Making, and Perceived Utility of Results // *Public Health Genomics* 2017. Vol. 20, iss. 1. P. 36–45. <https://doi.org/10.1159/000455006>
20. *Jordens Ch. F. C. Kerridge I. H., Stewart C. L., O'Brien T. A., Samuel G., Porter M., O'Connor M., Nassar N.* Knowledge, beliefs, and decisions of pregnant Australian women concerning donation and storage of umbilical cord blood: A population-based survey // *Birth*. 2014. Vol. 41, iss. 4. P. 360–366. <https://doi.org/10.1111/birt.12121>
21. *Katz G., Mills A., Garcia J., Hooper K, McGuckin C., Platz A., Rebullia P., Salvaterra E., Schidt A. H., Torabaddella M.* Banking cord blood stem cells: Attitude and knowledge of pregnant women in five European Countries // *Transfusion*. 2011. Vol. 51, iss. 3. P. 578–586. <https://doi.org/10.1111/j.1537-2995.2010.02954.x>
22. *Manegold 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 // *Archives of Gynecology Obstetrics*. 2011. Vol. 284. P. 99–104. <https://doi.org/10.1007/s00404-010-1607-x>
23. *Fernandez C. V., Gordon K., Van den Hof M., 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. Vol. 168, iss. 6. P. 695–698.
24. *Богомяжкова Е. С., Дупак А. А.* Цифровой селф-трекинг в дискурсе социальных наук // *Социология науки и техники*. 2021. Т. 12, № 2. С. 155–174. <https://doi.org/10.24412/2079-0910-2021-2-155-174>
25. *Богомяжкова Е. С.* Цифровые технологии в практиках заботы о здоровье: гендерные различия в российском контексте // *Женщина в российском обществе*. 2022. № 3. С. 90–107. <https://doi.org/10.21064/WinRS.2022.3.6>
26. *Бердышева Е. С., Белявский Б. А.* Вариативность ценности здоровья в социальных полях: вызовы и стимулы самосохранительных практик // *Интеракция. Интервью. Интерпретация*. 2021. Т. 13, № 1. С. 9–39. <https://doi.org/10.19181/inter.2021.13.1.1>
27. *Бердышева Е. С.* Ценности самозаботы: «энтузиасты здоровья» и хэлсифицированное потребление // *Интеракция. Интервью. Интерпретация*. 2022. Т. 14, № 1. С. 58–88. <https://doi.org/10.19181/inter.2022.14.1.3>
28. *Журавлева И. В.* Отношение к здоровью индивида и общества. М. : Наука, 2006. 237 с.
29. *Темкина А.* «Экономика доверия» в платном сегменте родовспоможения: городская образованная женщина как потребитель и пациентка // *Экономическая социология*. 2017. Т. 18, № 3. С. 14–53. <https://doi.org/10.17323/1726-3247-2017-3-14-53>, EDN: ZBOGYJ
30. *Здравомыслова Е., Ткач О.* Культурные модели классового неравенства в сфере наемного домашнего труда в России // *Laboratorium: Журнал социальных исследований*. 2016. № 3. С. 68–99.
31. *Лехциер В. Л., Шекунова Ю. О.* Генетизация с точки зрения генетиков: направления, проблемы и перспективы персонализированного и предиктивного молекулярно-генетического тестирования в России // *Экономическая социология*. 2022. Т. 23, № 3. С. 129–159. <http://doi.org/10.17323/1726-3247-2022-3-129-159>
32. *Marzulla T., Roberts S., DeVries R., Koeller D. R., Green R. C., Uhlmann W. R.* Genetic counseling following direct-to consumer genetic testing: Consumer perspectives // *Journal of Genetic Counseling*. 2021. Vol. 30, iss. 1. P. 329–334. <https://doi.org/10.1002/jgc4.1309>

Поступила в редакцию 06.04.2023; одобрена после рецензирования 10.05.2023; принята к публикации 16.05.2023
The article was submitted 06.04.2023; approved after reviewing 10.05.2023; accepted for publication 16.05.2023