

Пилотное исследование этических проблем медико-генетического консультирования

Зобкова Г.Ю.¹, Баранова Е.Е.², Ижевская В.Л.³

1 — ГБУЗ Городская клиническая больница № 67 имени Л.А. Ворохобова Департамента здравоохранения г. Москвы
123423, г. Москва, ул. Салыма Адилы, д. 2/44

2 — ФГБОУ ДПО Российская медицинская академия непрерывного профессионального образования МЗ РФ
125993, г. Москва, ул. Баррикадная, д.2/1, стр.1

3 — ФГБНУ «Медико-генетический научный центр имени академика Н.П. Бочкова»
115522, г. Москва, ул. Москворечье, д.1

Приведены результаты пилотного исследования мнений врачей-генетиков по этическим проблемам медико-генетического консультирования методом анкетирования.

Ключевые слова: медико-генетическое консультирование, директивность, этические проблемы

Для цитирования: Зобкова Г.Ю., Баранова Е.Е., Ижевская В.Л. Пилотное исследование этических проблем медико-генетического консультирования. *Медицинская генетика* 2020; 19(8): 15-16

DOI: 10.25557/2073-7998.2020.08. 15-16

Автор для корреспонденции: Зобкова Г.Ю.; **e-mail:** zobkova.dna@gmail.com

Финансирование. Исследование выполнено за счет гранта Российского научного фонда (проект № 19-18-00422)

Конфликт интересов. Авторы заявляют об отсутствии конфликта интересов.

Поступила: 20.05.2020

A pilot study on ethical issues in genetic counseling

Zobkova G.Yu.¹, Baranova E.E.², Izhevskaya V.L.³

1 — Vorohobov's City Clinical Hospital № 67
Salyama Adilya str., 2/44, Moscow, 123423, Russia

2 — Russian Medical Academy of Continuous Professional Education
Barrikadnaya str., 2/1, Moscow, 125993, Russia

3 — Research Centre for Medical Genetics
Moskvorechie st.1, Moscow, 115522, Russia

A pilot study was conducted to assess the existing problems of the prescriptive approach of Russian geneticists in genetic counseling

Keywords: genetic counseling, directiveness, ethical issues

For citation: Zobkova G.Yu., Baranova E.E., Izhevskaya V.L. A pilot study on ethical issues in genetic counseling. *Medical genetics*. 2020; 19(8): 15-16 (In Rus)

DOI: 10.25557/2073-7998.2020.08.15-16

Corresponding author: Zobkova G.Yu.; **e-mail:** zobkova.dna@gmail.com

Funding. The study was carried out with a grant from the Russian Science Foundation (project No. 19-18-00422).

Conflict of Interest. Authors declare no conflict of interest.

Accepted: 20.05.2020

Недирективность является одним из главных принципов медико-генетического консультирования [1]. Этот принцип обеспечивает уважение автономии личности, право знать или не знать генетическую информацию о себе и принятие пациентом самостоятельного решения на основе информированного выбора. Если ранее директивность определялась, как преднамеренная попытка консультанта подтолкнуть пациента к тому или иному решению, то в настоящее время к директивному стилю консультирования также относится и предоставление тенденциозной информации, способной склонить человека к

решению, которое врач считает правильным. Ранее проводились исследования среди российских медицинских генетиков по этическим проблемам, возникающим в процессе консультирования [2,3]. Результаты данных исследований показывали, что значительная часть генетиков России склонна придерживаться директивного подхода при медико-генетическом консультировании (МГК).

Цель: выявить основные этические проблемы, возникающие в процессе медико-генетического консультирования в настоящее время и оценить динамику изменений.

Материалы и методы

Для исследования была разработана анкета, содержащая вопросы и ситуационные задачи для оценки этических проблем при консультировании пациентов. В пилотном анкетировании приняло участие 30 врачей-генетиков.

Результаты

В результате анкетирования были получены следующие данные. На вопрос «Насколько важно для вас предупредить рождение детей с генетическим заболеванием» все 30 врачей-генетиков ответили, что данная задача для них имеет чрезвычайную важность. Показано практически единодушное согласие 27 специалистов с утверждением, что «До вступления в брак люди должны знать, не являются ли они или их партнеры носителями генетических заболеваний, которые могут быть переданы детям». Более того, было отмечено, что большинство анкетированных (23/30) выразило свое согласие с тем, что «Правительство должно сделать обязательным тестирование на гетерозиготное носительство генов частых заболеваний (например, муковисцидоза) до вступления в брак». Часть опрошенных врачей (11/30) высказало свое несогласие с правом пациента не знать результаты своего исследования. Данный тезис, равно как и предыдущие, противоречит праву пациента на самостоятельное решение и праву «не знать» особенности своего генома.

Изучение подходов врачей к медико-генетическому консультированию крайне важно, так как именно консультация врача может способствовать принятию пациентом решения о генетическом тестировании и репродуктивном выборе. Выявленные в процессе анкетирования тезисы указывают на тенденции предпочтения директивности консультирования, неприятия прав на самостоятельный выбор и отказ от информации. Данные вопросы будут более детально проработаны в следующих, более масштабных исследованиях.

Литература

1. Roberts J.A.F. An introduction to human genetics. 2d ed. — Oxford: Oxford University Press, 1959
2. Ижевская В.Л., Иванов В.И. Медико-генетическое консультирование в России: предпочтение директивного подхода. Медицинская генетика 2004;.3(11): 521–528
3. Ижевская В.Л. Динамика этических установок российских медицинских генетиков. Человек 2006; 4: 78–83

References

1. Roberts J.A.F. An introduction to human genetics. 2d ed. — Oxford: Oxford University Press, 1959
2. Izhevskaya V.L., Ivanov V.I. Mediko-geneticheskoye konsul'tirovaniye v Rossii: predpochteniyе direktivnogo podkhoda [Genetic counseling in Russia: preference for a directive approach]. Meditsinskaya genetika [Medical Genetics] 2004;.3(11): 521–528 (In Russ.)
3. Izhevskaya V.L. Dinamika eticheskikh ustanovok rossiyskikh meditsinskikh genetikov [The dynamics of ethical attitudes of Russian medical geneticists]. Chelovek [Man] 2006; 4: 78–83 (In Russ.)