



DOI: 10.19181/inter.2026.18.3.4

EDN: DXDGVL

Как изучать то, о чем не говорят? Методологические вызовы чувствительных исследований в социологии здоровья и медицины

Ссылка для цитирования:

Новкунская А. А., Богомяглова Е. С. Как изучать то, о чем не говорят? Методологические вызовы чувствительных исследований в социологии здоровья и медицины // Интеракция. Интервью. Интерпретация. 2026. Т. 18. № 1. С. 62–89. <https://doi.org/10.19181/inter.2026.18.3.4>
EDN: DXDGVL

For citation:

Novkunskaia A. A., Bogomiagkova E. S. (2026) How to Study What Is Not Talked About? Methodological Challenges of Sensitive Research in Sociology of Health and Medicine. *Interaction. Interview. Interpretation*. Vol. 18. No. 1. P. 62–89. <https://doi.org/10.19181/inter.2026.18.3.4>



Новкунская Анастасия Андреевна

Европейский университет в Санкт-Петербурге,

Санкт-Петербург, Россия

E-mail: anovkunskaia@eu.spb.ru



Богомяглова Елена Сергеевна

СПбГУ; Социологический институт РАН —

филиал ФНИСЦ РАН,

Санкт-Петербург, Россия

E-mail: e.bogomyagkova@spbu.ru

В социологии чувствительность исследований нередко определяется как набор характеристик эмпирических полей или как этические вызовы, возникающие в процессе исследования как для его участников, так и для самих исследователей. Данная работа предлагает рассмотреть чувствительность поля как методологические сложности и исследовательские решения, направленные на их преодоление.

Статья опирается на описание двух исследовательских кейсов — проект по изучению нежелательных взаимодействий на рабочем месте в российском



здравоохранении и проект, посвященный возможностям молекулярно-генетического тестирования для семей, имеющих риск наследственных заболеваний и планирующих рождение детей. Оба исследования были реализованы с использованием смешанной методологии — онлайн-опросов и качественных полуструктурированных интервью. В обоих случаях изучаемые темы можно отнести к конвенционально сенситивным, поскольку они касаются интимного (в том числе репродуктивного и сексуального) опыта, опыта насилия и/или нежелательных взаимодействий, отчасти психологически травматичного. Однако мы фокусируемся не на самих способах определения сенситивности, а на том, как она сказывается на возможностях описывать такой опыт, обращаться к устоявшимся словам и категориям и, как следствие, на самой возможности изучать их привычными социологическими инструментами, связанными прежде всего с текстовыми данными. Статья не предлагает готовых инструкций по работе с подобными методологическими вызовами, но приглашает читателей к дискуссии: как изучать то, о чем не говорят?

Ключевые слова: сенситивные поля; методологические вызовы; социология медицины; языки описания; стратегия смешивания методов; преконцепционный генетический скрининг; харассмент на рабочем месте

Постановка проблемы: обсуждение разных аспектов сенситивности

Сенситивность исследования нередко используется как самообъясняющий маркер [Lee, 1993: 3] или определяется эмпирически — как набор тем, которые могут относиться к табу, интимным или компрометирующим [Dickson-Swift et al., 2008a: 2]. Некоторые трактовки сенситивности основываются на этической чувствительности к тому, что обсуждение того или иного опыта может приводить к последствиям, в первую очередь для участника исследования [Sieber, Stanley, 1988], но также и для самого исследователя [Lee, 1993; Dickson-Swift et al., 2008a: 2]. К таким последствиям могут относиться интрузивные риски, то есть обусловленные частными, сакральными или психологическими переживаниями, угрозы санкций (как правовых, так и символических, например, связанных со стигматизацией), а также политические угрозы [Lee, 1993: 4; Dickson-Swift et al., 2008a: 2]. Другой способ понимания сенситивности предлагает отталкиваться от того, что та или иная тема или опыт относятся к личным переживаниям, наполненным эмоциями, и такой подход отличает сенситивные темы от затруднительных (challenging), то есть связанных с вопросами и проблемами групп или систем, или сложных (difficult), которые по множеству причин заставляют самого исследователя чувствовать себя некомфортно [Silverio et al., 2022].

Все эти определения так или иначе исходят из того, что чувствительные темы или потенциальные риски от их обсуждения (как для изучаемых, так и для изучающих) составляют прежде всего этические вызовы для исследовательской

работы. В рамках данной статьи мы хотели бы обсудить те формы чувствительности исследования, которые определяются скорее методологически — как коммуникативные затруднения, возникающие в ходе рекрутинга информантов и сбора эмпирических данных.

Проблематика коммуникативных затруднений выступает предметом академической рефлексии чаще всего в контексте размышлений об умении правильно формулировать и задавать вопросы, навыках брать интервью или корректной операционализации исследовательских категорий. Однако вопросы, *что и как* мы изучаем через беседу с нашими информантами, не сводятся только к техническим, процедурным аспектам исследовательской практики, а носят более фундаментальный, методологически значимый характер. Современные социальные науки эксплицитно или имплицитно основываются на уверенности, что социальная реальность воплощается в языке и может быть изучена с его помощью.

Язык — это не простое отражение социальной реальности. Он играет ключевую роль в ее конструировании, структурируя социальные отношения и практики и будучи, в свою очередь, структурированным ими. А потому поименование чего-то — это не только риторический прием, но и придание этому чему-то смысла и существования [Ibarra, Kitsuse, 2003]. В результате поименованный, означенный феномен обретает свое место в языковой системе (сети знаков) и в социальной структуре. Различия в используемых участниками языковых ресурсах свидетельствуют и о различиях в социальных мирах, в которых они привычно действуют. Следовательно, стремясь постичь особенности опыта информантов, исследователь должен быть максимально чувствительным и внимательным к используемым ими категориям, риторическим и дискурсивным стратегиям, в том числе избегания каких-то тем или способов их описания.

Перевод языка науки и бюрократии на повседневный язык информантов, и, соответственно, обратный перевод в ходе анализа собранных данных является одной из значимых профессиональных компетенций социолога. В критической, рефлексивной социологии исследователь выступает в роли своеобразного посредника, проводника, выстраивая мосты между разными смысловыми мирами, давая голос уязвимым группам и подчас делая видимым травматичный уникальный опыт [Burawoy, 2005]. Это удастся сделать, когда такой опыт отрефлексирован и может быть выражен с помощью тех или иных средств. А как изучать то, о чем не говорят? Феномены, в отношении которых не сформированы дискурс и конвенциональные формы обозначения, возможно, отсутствует и сам опыт, либо он не осмыслен и не назван?

Необходимость достичь согласия по поводу изучаемых явлений, очевидная в кросс-культурных исследованиях [Lassila, Hyry-Beihammer, 2025], не всегда заметна в анализе повседневности. Однако и в этом случае аналитик и информант могут оказаться в различных смысловых универсумах и следовать разным типам рациональности. В результате общие рамки референции должны быть установлены в процессе исследовательской коммуникации. Необходим определенный консенсус, сходные, пусть и нечеткие, представления о предмете



разговора. Говоря языком феноменологии, каждая сторона должна быть уверена, что ее визави понимает обсуждаемый опыт примерно так же. Однако случаются ситуации, когда взаимопонимание оказывается проблематичным в силу разных причин. В результате под вопрос ставится сама возможность познания.

В рамках данной работы мы хотели бы внести вклад в дискуссию о том, как проявляется чувствительность в социологических исследованиях, через осмысление возникающих в процессе эмпирической работы коммуникативных поломок, методологических сложностей и последствий как для изучаемой группы, так и для самих исследователей [Dickson-Swift et al., 2008a: 9]. Статья представляет собой исследовательскую рефлексию двух медицинских социологов, работавших в разных эмпирических полях, но обнаруживших схожие проблемы в процессе исследования. В одном случае в фокусе внимания находились профессионалы-медики и их повседневные практики, в другом — пациенты и их опыт проживания наследственных заболеваний. Изначально оба проекта не были связаны между собой ни эмпирически, ни за счет пересечений исследовательских команд и/или их задач, ни тем, как складывалась исследовательская работа (подробное описание см. в двух следующих разделах). Тем интереснее и удивительнее было обнаружить схожие методологические затруднения в изначально почти случайном их обсуждении, но именно они и являются предметом исследовательской рефлексии данной статьи. И в процессе сопоставления двух кейсов, и в рамках данной статьи авторы не отталкиваются от теоретически и априорно поставленных задач, а приглашают читателей вместе проследовать по пути знакомства с двумя эмпирическими полями из области социологии медицины и осмысления возникших в них методологических проблем, сходство которых анализируется как один из способов определения чувствительности.

Кейс нежелательного взаимодействия / харассмента на рабочем месте

Идея проекта «Особенности профессиональных взаимодействий на рабочем месте в российском здравоохранении» (ИММИ ЕУСПб, 2021–2023) родилась в результате работы над другими исследованиями, в рамках которых мы сталкивались со множественными уязвимостями профессионалов, работающих в системе здравоохранения в России [Litvina et al., 2021]. Следуя феминистским принципам исследования, мы хотели, во-первых, повысить видимость тех практических и эмоционально нагруженных проблем, с которыми зачастую сталкиваются медицинские работники (как врачи, так и сотрудники сестринского звена), а во-вторых, дать голос тем социальным группам, у которых нередко ограничены ресурсы, чтобы делать свои проблемы более слышимыми и заметными в публичном пространстве [Здравомыслова, Темкина, 2014].

Уже на начальных этапах проекта мы понимали, какого рода практические проблемы хотели бы сделать более видимыми в рамках исследования.

Опираясь на предыдущие исследования, мы знали, как такого рода феномены описываются в других контекстах, какие категории чаще всего используются для их обозначения, и то, что сами способы определения харассмента могут быть разными в зависимости от опоры на правовые категории, социально-психологические критерии или общественное понимание [Quick, McFadyen, 2017]. Одновременно мы осознавали, что категории, валидные в одном социальном контексте, могут не только не восприниматься как релевантные опыту, но и оцениваться негативно (например, как культурно чуждые) в рамках другого контекста [Madison, Minichiello, 2000]. Кроме того, предыдущие исследования показывали, что даже в контекстах, где харассмент является устойчивой правовой категорией со сложившимися практиками правоприменения, участники исследования реже используют ее для обозначения собственного опыта, чем описывают ситуации со своим участием, попадающие под такое определение [McLaughlin et al., 2012].

Исследовательский проект прошел этическое согласование в Санкт-Петербургской ассоциации социологов. Логика нашего исследования изначально предполагала использование смешанной методологии: мы хотели показать, во-первых, что проблемы нежелательного взаимодействия на рабочем месте не единичны и не специфичны для какого-то конкретного организационного контекста, медицинской специальности или профиля помощи, а, во-вторых, то, как именно такие взаимодействия проживаются в индивидуальном опыте, какими смыслами участники исследования наделяют подобные ситуации и как их описывают. Таким образом, в дизайн исследования мы включили и количественный опрос, и качественные глубинные интервью.

В процессе рекрутинга мы пробовали обращаться к двум основным подходам для обозначения фокуса исследования [McLaughlin et al., 2012; León-Pérez et al., 2021]: использовали готовые категории, обозначающие изучаемые взаимодействия (харассмент или сексуализированное насилие), а также перечисляли разного рода ситуации, которые могли бы помочь потенциальным участникам исследования узнать, что эти проблемы релевантны их опыту.

Для начала мы хотели описать перспективу самой уязвимой профессиональной группы в исследуемом контексте российского здравоохранения, обратившись к опыту сотрудников сестринского звена. Как правило, медсестры/медбратья, акушерки, фельдшеры — это специалисты, имеющие среднее профессиональное образование, меньший объем профессиональной автономии и более низкий уровень социального признания/престижа [Бороздина, 2016]. Именно эта профессиональная группа нередко оказывается наиболее уязвимой для нежелательного воздействия со стороны пациентов и коллег, хотя распространенность таких ситуаций по разным оценкам крайне вариативна [Lu et al., 2020]. Отталкиваясь от этих условий, мы предполагали, что многие инструменты описания своего опыта (например, через медиавыступления, составление текстов и даже неформальное обсуждение в коллективе) у сотрудников сестринского звена будут более ограничены, чем у врачей или администрации медицинских организаций как более ресурсных социальных групп.



Для поиска участников среди сотрудниц сестринского звена мы изначально использовали максимально аккуратные формулировки, предварительно проконсультировавшись с коллегами из этого профессионального сообщества. Один из размещавшихся в соцсетях в качестве приглашения к участию текстов был таким:

«Дорогие коллеги, Ассоциация медсестер России совместно с Европейским университетом в Санкт-Петербурге проводит исследование, посвященное формам и факторам нежелательной коммуникации в отношении сотрудников сестринского звена.

Если Вы готовы рассказать подробнее о Вашем профессиональном опыте и о том, как складывается коммуникация на рабочем месте, мы хотели бы пригласить Вас на интервью. Участие в исследовании происходит на условиях полной анонимности в любое удобное для Вас время и в любом удобном формате (как очно, так и дистанционно)».

В рамках первого этапа сбора глубинных полуструктурированных интервью (2021) у нас получилось собрать 20 интервью с сотрудниками сестринского звена, работающими в государственных стационарах Санкт-Петербурга, посвященных их профессиональному опыту и взаимоотношениям в коллективе. Практически во всех интервью с сотрудниками сестринского звена у нас не получилось затронуть тему сексуального харассмента или сексуализированного насилия. Поэтому на следующем этапе поиска информантов мы решили не ограничивать критерии включения определенной профессиональной группой и условиями работы, но более открыто артикулировать фокус исследования:

«Институт междисциплинарных медицинских исследований приглашает Вас принять участие в исследовательском проекте, посвященном взаимоотношениям в медицинских коллективах. Мы хотим изучить опыт людей, которые сталкивались с сексуализированными предложениями, высказываниями, приставаниями, преследованиями, нежелательными прикосновениями и другими ситуациями с сексуальным подтекстом во время работы или прохождения практики в медицинских организациях.

Мы будем признательны, если Вы согласитесь дать интервью и рассказать социологам о своем опыте (лично, по телефону или онлайн). Соблюдение этических принципов, анонимность и конфиденциальность участия в исследовании гарантированы».

В рамках второй волны сбора данных у нас получилось провести 23 глубинных полуструктурированных интервью с медицинскими сотрудниками, имеющими опыт столкновения именно с сексуальным харассментом (2022–2023). Мы проинтервьюировали 21 женщину и 2 мужчин в возрасте 21–36 лет. Из них у 17 участников исследования были разные вариации личного опыта

непосредственного столкновения с сексуальным харассментом, а б описывали ситуации, в которых они были свидетелями таких взаимодействий.

Но даже с таким артикулированным запросом в процессе интервьюирования (и затем на этапе анализа данных) мы столкнулись с новым методологическим вызовом — сомнениями наших информантов в том, что пережитый ими опыт или наблюдаемые ситуации нежелательного взаимодействия действительно попадают в фокус исследования и составляют проблему. Анализ качественных данных проходил в несколько этапов: на первом трое членов исследовательской команды провели пилотное кодирование по одному из интервью. На втором этапе вся исследовательская команда (пять человек) обсуждала получившийся набор исследовательских кодов и провела категоризацию по смысловым группам. Затем, в процессе кодировки еще нескольких интервью, сформировался итоговый набор кодов и их групп (дерево кодов), который использовался для кодировки всего массива данных. Для координации командной работы в процессе кодирования использовалась программа QualCoder. Получившееся дерево кодов, в частности, включало такие коды, как «не уверена, что харассмент», «казалось, не ясно, не уверена (что харассмент)» или «это не харассмент» (более подробно об этапе анализа данных см. далее).

Заключительный этап сбора эмпирических данных (проведение онлайн-опроса) ставил целью отразить масштаб изучаемой проблемы. Способ построения выборки по принципу удобства/доступности не предполагал репрезентативности собранных данных, однако позволил обнаружить, что проблемы харассмента характерны для разных профессиональных групп и организационных контекстов российского здравоохранения. При рекрутировании участников для онлайн-опроса мы опирались на предварительные результаты анализа качественных данных (то есть на понимание того, какие категории используются для описания изучаемого опыта) и следовали следующей стратегии: предварительно вводили ключевую категорию и уже со ссылкой на это разъяснение приглашали к участию в опросе. Данные количественного опроса не являются предметом анализа в рамках данной статьи, поскольку не раскрывают возможные затруднения в назывании и артикуляции своего опыта со стороны участников исследования. Тем не менее в рамках дискуссии о том, какие методологические решения принимают исследователи для преодоления таких коллизий, мы приведем базовые характеристики того, как проходил опрос и какие данные получилось собрать. Для рекрутинга участников опроса в телеграм-канале ИММИ был сначала опубликован первый пост:

«Сексуальный харассмент в медицинской среде: изучение поля. Весной 2021 года социологи ИММИ начали изучать взаимоотношения в медицинских коллективах. В фокусе исследователей были ситуации с сексуальным подтекстом на рабочем месте: сексуализированные предложения, высказывания, приставания, преследования, нежелательные прикосновения. Делимся новостями проекта.



1. Мы собрали качественные данные:

– 20 интервью с сотрудниками сестринского звена о нежелательных взаимодействиях на рабочем месте;

– 18 интервью с врачами о ситуациях сексуального харассмента.

Продолжаем изучать поле. Что научное сообщество знает о поведении, которое во многих исследованиях описывается термином „сексуальный харассмент“, как определяет и измеряет это явление?

Подробнее об этом — в материале Дарьи Никитиной¹.

Следующий пост с отсылкой на этот материал приглашал коллег, попадающих под критерии включения, пройти опрос:

«Сексуальный харассмент — только часть возможных проблем в коммуникации, поэтому мы смотрим на ситуацию шире и планируем изучать разные формы грубости и насилия. Для этого наша команда проводит опрос среди медицинских работников, чтобы получить более полную картину о нежелательных взаимодействиях, с которыми можно столкнуться на рабочем месте.

Если Вы медик, просим Вас принять участие в опросе. Это займет не более 20 минут. Соблюдение этических принципов, анонимность и конфиденциальность гарантированы».

В результате рекрутинга через разные социальные сети и профессиональные сообщества у нас получилось собрать 560 онлайн-анкет о взаимоотношениях с коллегами и пациентами на рабочем месте в российских медицинских организациях: 86,4% участников были женщины; 69,8% — врачи, 22,2% — сотрудники сестринского звена. Из всех участников исследования 43,4% отметили, что они лично сталкивались с нежелательным поведением коллег, и из тех, кто указал наличие такого опыта, треть респондентов (33,3%) отметили, что лично сталкивались с *«попытками склонить к нежелательным действиям сексуального характера (прикосновения, поцелуи, объятия, домогательства)»*.

Несмотря на разные способы обозначения фокуса исследования, способы артикуляции изучаемой проблемы и рекрутинга, некоторые участники испытывали затруднения с тем, чтобы подобрать категорию для обозначения своего опыта или классифицировать какой-то из эпизодов как харассмент. Далее приведем несколько фрагментов из интервью, которые отражают эти затруднения в идентификации/классификации ситуации или сомнения в том, что она соответствует целям исследования.

¹ Далее была дана ссылка на небольшую статью про разные подходы к определению и изучению сексуального харассмента:

Никитина Дарья. Сексуальный харассмент в медицинской среде: изучение поля // Telegra. Ph. 11 января 2023. URL: <https://telegra.ph/Seksualnyj-harassment-v-medicinskoj-srede-izuchenie-polya-01-11> (дата обращения: 08.03.2026).

Первая сложность идентификации заключалась в том, что информанты не готовы были признать какие-то формы нежелательного сексуализированного взаимодействия в качестве *настоящей* проблемы. Харассмент в данном случае использовался для обозначения только тех ситуаций, которые были не просто сопряжены с нежелательным вниманием или половым контактом на рабочем месте, но задевали принуждение:

«Поэтому многие вещи, которые кому-то могли бы показаться какими-то прям харассментами и т.д., мне такими не кажутся. Если там ко мне кто-то подойдет, меня обнимет, по плечу похлопает, пошутит надо мной — мне вообще пофиг, я поржу, и мне будет нормально. <...> Типа все какие-то действия сексуального характера, которые дошли до (выделяет) сексуального характера, да, которые вот действительно были прям ну вот уже какие-то. Был конкретно половой контакт, да, ну вот у людей на работе. <...> Это было обоюдное согласие. Вопрос в том, что в этом обоюдном согласии всегда как бы фигурировал взрослый женатый мужик и маленькая девочка-студентка. <...> Вот, то есть это, то есть, ну, сложно назвать вот, ну... Все были согласны, все были не против, все были за, но все были преисполнены романтическими чувствами. <...> Ну да, потом им будет грустно, но это не принуждение. Это типа сложно назвать каким-то харассментом. Это, скорее, вот действительно, банальная житейская глупость» (Ксюша, 25 лет, ординатор).

Интересно, что в цитате выше информантка упоминает как минимум возрастную и статусную асимметрию сексуализированных взаимодействий на рабочем месте («взрослый женатый мужик и маленькая девочка-студентка»), которые в исследованиях определяются как одна из ключевых характеристик харассмента [McLaughlin et al., 2012; Quick, McFadyen, 2017; Burn, 2019]. Далее в интервью та же информантка продолжает свои рассуждения о том, что именно она готова признать в качестве проблемы в контексте сексуальных отношений на рабочем месте, фокусируясь не на неравенстве позиций участников такого взаимодействия, а на нечестности одной из сторон, которая затем может привести к серьезным психологическим последствиям для другой:

«Ну и второй вариант, да, это если контакт был желанный, вот как я описывала, да, в случае вот девчонок, которые правда ведутся на то, что им льют в уши. <...> А в таком случае проблемы могут возникнуть, да, и как, и когда они все-таки поймут, что им (выделяет) ссут в уши. (Смеется) <...> То есть когда они поймут, что на самом-то деле от жены он никуда не уйдет. Вот. И что с ней он развлекается просто потому, что ему скучно на дежурствах, а она молодая, красивая, свежая девочка. Вот. И вот в этот момент понимания действительности, мне кажется, может случиться прям коллапс. Потому что вот один



такой кейс был, ну, вот у моей там девчонки из параллельной группы. Когда тоже там (иронично): „Уйду из семьи там, детей с тобой заведем, вся фигня“. И так год, полтора, два. Она уже такая: „Ну когда ж ты уйдешь?“ А он такой: „Ну вот никогда!“ То есть... И у нее прям случилась полная лютая депрессия, там прям год психотерапии, ну, по стандарту. Ну как... Как расставание, обман — стандартная какая-то вещь» (Ксюша, 25 лет, ординатор).

Второй вид затруднений в определении харассмента заключался в том, что сама пострадавшая не сразу могла опознать какие-то действия и жесты в свой адрес как симптомы нежелательного сексуализированного внимания со стороны коллеги:

«И сначала... ну мне как-то чуждо, я не могла понять, в чем дело, как-то даже не реагировала, я думала, ну, даже не обращала внимание, а потом, уже вот когда были вдвоем и он меня прям так за руку взял, и так вот, я поняла, что это было вообще не случайно. <...> Да, ну там, это просто, это не точно было как-то видно» (Марина, 25 лет, ортопед).

Еще в нескольких интервью встречались похожие затруднения: какой-то опыт уже только ретроспективно оценивался как нежелательный. В каких-то случаях само приглашение к участию в исследовании упоминалось как фактор, позволивший провести эту категоризацию. Ситуация интервью становилась на время тем доверительным пространством, в котором можно было и описать опыт, и попробовать его назвать. Тем не менее участники исследования делились сомнениями в том, что в рамках их профессионального сообщества артикулированные и описанные проблемы могут пониматься и определяться созвучным им образом:

«(вздыхает) Мне кажется, многие не воспринимают это так, как восприняла я. То есть многие об этом могут и не говорить, потому что считают это нормальным, учитывая, что достаточно большое количество людей в этом отделении спокойно там как бы... Ну, реагировали на проявления вот этого... Не знаю, спермотоксикозом назвать, я даже не знаю, что это такое. Ну то есть многие женщины, это причем женщины, женщины в возрасте. Ну, то есть это 40+ (лет). Они хихикали, смеялись, позволяли себе вот это вот... » (Анастасия, 24 года, ординатор).

Таким образом, кейс позволяет описать несколько видов затруднений в артикуляции и категоризации сенситивного опыта: распознавания того, что какие-то действия являются нежелательными и составляют проблему, названия этой проблемы и возможности использовать эту категорию как понятную и разделяемую в рамках своего сообщества.

Кейс «Социолог в поле генетики»

Данные, о которых пойдет речь в этом разделе, были собраны в рамках проекта (2022 — н. в.), реализуемого на базе ФГБНУ НИИ АГиР им. Д. О. Отта при поддержке Благотворительного фонда «Острова», цель которого состояла в обеспечении возможностей молекулярно-генетического тестирования для семей, планирующих рождение детей². Целевая группа проекта включает людей с заболеваниями (муковисцидозом, фенилкетонурией, спинальной мышечной атрофией 5q (гены *CFTR/PAH/SMN1*)), их супругов/партнеров и родственников (если заболевание есть у родителя, братьев и сестер, племянников и племянниц), находящихся на этапе планирования беременности с целью определения возможных рисков заболевания у потомства. Проект был одобрен локальным этическим комитетом ФГБНУ НИИ АГиР им. Д. О. Отта.

Помимо основного медицинского блока проект включает социологическое сопровождение, направленное на изучение востребованности такого генетического тестирования среди уязвимых групп и населения России в целом. Кроме того, нас интересовали и осведомленность участников о таких возможностях, и имеющийся опыт обращения к потенциалу генетики для решения медицинских и репродуктивных проблем, и основания совершения того или иного терапевтического выбора. Социологические задачи, используемые методы и ожидаемые результаты многократно обсуждались со специалистами-генетиками и с заказчиками исследования в лице руководства фонда. Несмотря на ярко выраженный прикладной характер проекта и артикулированный запрос на эмпирические данные, нам как социологам был дан почти полный карт-бланш в формулировании собственных исследовательских вопросов.

Здесь стоит подробнее остановиться на том, с чем нам пришлось иметь дело. Попад в поле генетики, мы столкнулись с новым для себя миром практик, смыслов, значений. Во-первых, нам потребовалось осознать вариативность механизмов наследования генетических заболеваний и разную степень детерминированности их передачи. Говоря языком обывателя, не все генетические заболевания одинаковы, и проект направлен на работу только с определенным классом — моногенными болезнями, наследуемыми по аутосомно-рецессивному типу. Это означает, что ребенок с заболеванием может родиться у пары, где оба партнера здоровы, но при этом являются скрытыми носителями мутаций в одном и том же гене. В этом случае вероятность рождения ребенка с недугом составляет 25%, в 25% случаев ребенок будет здоров, а в 50% случаев станет бессимптомным носителем. Такое носительство никак не проявляется на уровне физиологии и выявить его можно только с помощью генетического тестирования. Каждый человек является скрытым носителем подобных генетических поломок.

² Научный проект с Благотворительным фондом «ОСТРОВА»: бесплатная диагностическая программа молекулярно-генетического тестирования для семей, планирующих рождение детей // Медгенетика.рф. URL: <https://xn-80afcdcaqvlo0d.xn--p1ai/ostrova> (дата обращения: 08.03.2026).



Во-вторых, для обозначения генетического тестирования, выявляющего скрытое носительство генетических мутаций у будущих родителей на этапе планирования беременности с целью оценки вероятности рождения ребенка с особенностями здоровья, используется термин «преконцепционный генетический скрининг» [Баранов, Кузнецова, 2015]. «Преко́нцепционный» означает «до концепции», то есть до зачатия. Этот термин нов для российской медицинской практики, только входит в оборот специалистов и неизвестен в публичном пространстве. Новым он стал и для команды социологов. Несмотря на то, что в последнее время этот вид ДНК-диагностики активно обсуждается в экспертном сообществе, единого мнения о его необходимости, целесообразности, границах и перспективах применения не сложилось. Недостаток согласия среди профессионалов подтверждает и отсутствие единой терминологии для обозначения рассматриваемой практики. В литературе можно встретить две разные аббревиатуры: ПКС (преконцепционный генетический скрининг) и ПГС (преконцепционное генетическое тестирование)³. Некоторые специалисты проводят принципиальные различия между методами тестирования и скрининга. Более того, практика ПКС мало распространена. На сегодняшний день такой скрининг не включен в программу ОМС и предоставляется преимущественно на платной основе по инициативе будущих родителей. В последнее время в крупных городах на базе специализированных медицинских учреждений изредка реализуются локальные проекты, оказывающие такие услуги бесплатно.

В-третьих, специфическая генетическая терминология (мутации, риски, носительство, скрытое носительство) не всегда вызывает позитивные коннотации в сознании обывателей, что отмечается и некоторыми аналитиками [Долгов, 2024]. Такая точка зрения встречалась в оценках экспертов в нашем исследовании:

«У нас даже больше, если посмотреть на средства массовой информации, еще что-то, да, какая аура у генетики. Некоторое время назад был ГМО, да. Это же... Генетика — это плохо. Генетика — это плохо. Потом редактировать геномы научились. Какая у нас была новость номер один? Что китайский ученый отредактировал геном двух младенцев. Генетика — это плохо...» (генетик-исследователь);

«...что „я — носитель мутации, я мутант“. Чувство вины. Вот. „А я такой, значит, недостаточный, а я такой несовершенный“» (основатель благотворительного фонда).

Таким образом, несмотря на бурное развитие генетики и генетических технологий, сегодня эта область медицинской практики характеризуется значительной степенью информационной неопределенности, смысловой разреженностью и этической чувствительностью, что делает уязвимыми

³ В статье мы будем использовать сокращение ПКС.

не только врачей и пациентов, но и исследователей. Такая неоднозначность привела к тому, что уже на этапе обсуждения цели и задач социологической части проекта мы столкнулись с определенной терминологической и смысловой путаницей. Как изучать то, что еще не имеет устоявшегося обозначения, не укоренено в опыте? Каким образом могут быть использованы эмоционально нагруженные категории носительства, риска, мутации, генетического статуса? Как говорить о рисках и прояснять различия между рисками носительства и рисками наследования? Будет ли это понятно участникам исследования и до какой степени мы можем уточнять, что именно мы имели в виду? Каким образом наши интерпретации могут исказить данные и повлиять на их надежность и достоверность? Уверены ли мы, что обладаем одинаковым вокабуляром описания с участниками исследования? То, что очевидно и понятно медикам, не так очевидно и понятно социологам и обывателям.

Одним из краеугольных камней стало обсуждение с заказчиками сущности феномена ПКС: где его границы и что именно будет нас интересовать в рамках исследования. Сводится ли скрининг только к процедуре получения пациентом знания о своем (не)носительстве мутаций, то есть важен лишь сам факт прохождения диагностики? Или он включает дальнейший репродуктивный выбор, зависимый от полученных результатов? Здесь стоит отметить, что важный аргумент внедрения ПКС в широкую медицинскую практику состоит в том, что выявленное носительство станет основанием для будущих родителей совершать информированный выбор способов зачатия (например, обращаться к вспомогательным репродуктивным технологиям, использовать донорский материал) или подготовиться к рождению ребенка с любым состоянием здоровья. Для социальной политики наибольший интерес представляет решение в пользу предотвращения рождения ребенка с недугом, а потому оно нередко автоматически приравнивается к тестированию. В ходе неоднократных дискуссий было достигнуто понимание, что это совершенно разные точки бифуркации: проходить или нет диагностику; использовать или нет (и каким образом) полученную информацию. В итоге мы пришли к консенсусу, что ПКС подразумевает только тестирование, то есть получение информации о (не)носительстве мутаций.

В ходе исследования были собраны следующие данные:

1. Экспертные интервью (период: апрель 2023 — март 2025 года), N = 13 (врачи-генетики, специалисты по биоэтике, медицинский журналист, основатели благотворительных фондов, генетики-исследователи, врач-репродуктолог, юрист и др.), офлайн- и дистанционный формат.
2. Интервью с членами наследственно отягощенных семей, приглашенных для участия в проекте (период: апрель 2023 года — н. в.), N = 36, дистанционный формат. В 13 случаях интервью состоялись с парами.
3. Интервью с семьями, имеющими детей/родственников с орфанными заболеваниями (период: июль 2023 — апрель 2025 года), N = 32, дистанционный формат.



4. Онлайн-опрос жителей России 18–50 лет (период: февраль 2024 года), N = 1653, квота: пол, возраст, федеральный округ. В выборку попали 49,4% мужчин и 50,6% женщин; средний возраст опрошенных составил 35,6 лет (медиана 36 лет).

В статье мы не будем касаться экспертных интервью, хотя и в этом случае поле продемонстрировало свою сложность и неопределенность. Мы фокусируемся на исследовательских материалах интервью с семьями, столкнувшимися с генетическими заболеваниями, и результатах онлайн-опроса. Несмотря на то, что очередность этапов не была линейной, для удобства изложения мы будем упоминать их как последовательные стадии исследовательского процесса.

На первом этапе мы провели 36 интервью с членами наследственно отягощенных семей, приглашенных для участия в проекте. В этом случае мы не сталкивались с проблемой рекрутинга, информанты связывались с социологами сами после консультации с врачом-генетиком и тестирования. Однако обратим внимание, что в сформулированном медицинскими профессионалами приглашении термин ПКС не используется; вместо него участникам предлагается пройти молекулярно-генетическое тестирование. Интервью проводились на добровольной основе, и мы понимаем, что не все участники оказались готовы на разговор с исследователями. Этот этап продолжается до сих пор, потому как скорость набора пациентов в проект оказалась ниже ожидаемой.

Помимо этого, мы провели 32 интервью с семьями, имеющими родственников с орфанными заболеваниями. Рекрутинг осуществлялся среди клиентов фонда: руководством было направлено приглашение, а дальше мы отбирали информантов среди выразивших желание принять участие в исследовании. Любопытно, что выборка вышла за пределы клиентской базы благодаря социальным сетям и сообществам пациентов, и мы получили отклик не только от клиентов фонда. В этом случае, как правило, интервью состоялись с матерями детей, имеющих генетические заболевания. Безусловно, мы понимаем, что могли столкнуться с так называемой ошибкой выжившего: мы получили информацию от тех пациентов, кто оказался готов ею поделиться. Этап качественных интервью не завершен, данные находятся в процессе обработки, обобщения и анализа, окончательные итоги еще не подведены, а потому здесь мы поделимся только первыми догадками.

Несмотря на глубокое погружение информантов в изучаемую проблематику, обретение общего понимания предмета разговора и общего языка было достижением взаимодействующих сторон. Нередко, особенно в начале исследования, аутсайдерами становились социологи, постигая неожиданные траектории и конфигурации опыта пациентов. Для части информантов открытый разговор о своем недуге, произношение его названия оказывались непростой задачей, а разговор о здоровье, репродуктивных выборах и планах становился вызовом для аналитиков. Многие участники в том или ином варианте уже проходили генетическое тестирование. Носители заболеваний в подавляющем большинстве случаев знали свои генетические мутации, а в проекте (не)носительство мутации проверялось у партнера. Для

демонстрации неопределенности поля мы обратимся лишь к одному сюжету в полученных нарративах.

Мы обнаружили, что активно продвигаемый медиками и используемый в профессиональном сообществе термин ПКС неизвестен участникам несмотря на то, что именно этот вид тестирования они проходят в проекте, а кто-то уже имеет подобный опыт. С одной стороны, этот факт логичен и ожидаем, поскольку мы понимаем, что язык официальных дискурсов не используется для осмысления повседневных практик, что требует от аналитиков работы по операционализации исследовательских категорий. С другой стороны, сегодня пациенты, особенно носители хронических заболеваний, отстаивают свое право на экспертность, а нередко, интегрируя знания, полученные из разных источников и от разных специалистов, выигрывают в конкуренции с медицинскими профессионалами. Они активно осваивают и используют медицинскую и бюрократическую терминологию, что мы видим и в наших интервью. Однако область генетики пока остается слепым пятном и только начинает «оживаться». Приведем некоторые примеры.

Интервьюер: А могу я спросить Вас, как Вы понимаете само понятие преконцепционного скрининга, что это такое? Уточните, что это для Вас означает.

Респондент: (Пауза) Это, наверное, так вот не смогу я ответить, потому что надо мне, наверное, подсказывать, как вот это (ж., 34 года).

Интервьюер: Но все равно поговорим про преконцепционный скрининг. Хорошо?

Женщина-респондент: (Перебивает) А что это такое? Как вы его называете? Я, если честно, первый раз такой термин слышу.

И.: Да? А вам генетики... А как генетики называли вот это тестирование, которое Вы проходите?

Женщина-респондент: Эээ...

Мужчина-респондент: Сказали сдать кровь — и там проверка вот на эти вот патологии, что ли, как правильно сказать (ж., 32 года, м., 28 лет).

Интервьюер: Понятие «преконцепционный скрининг» Вы слышали? Говорили Вам? Может быть, врач-генетик?

Респондент: Ну, имеете в виду на всех диагностиках?

И.: Как сказать? Мы интересуемся, насколько люди знают/не знают.

Р.: Скрининг я знаю (посмеивается) (ж., 37 лет).

Подчеркнем, что мы не ставили целью проверку или оценку осведомленности наших информантов. Напротив, поскольку пациентский опыт — уникальный и очень разнообразный — нередко исключен из поля зрения медицинских профессионалов, нам важно было понять и показать жизненный мир пациентов, имеющих наследственные генетические заболевания: их



способы конструирования идентичности, генетического статуса и генетических рисков, ожидания, сомнения и страхи, связанные с тестированием, совершаемые репродуктивные выборы. Поэтому в начале разговора мы стремились нащупать общий язык, общее понимание, о чем именно пойдет речь в интервью.

Интервьюер: Скажите, пожалуйста, Вы знаете про свои генетические риски развития различных заболеваний? Может быть, про свой статус носительства наследственных заболеваний?

Респондент: Наверное, нет. Я правильно или нет понимаю: это то, что вот такой ген [у меня есть], это может быть еще диабет, вот это? (ж., 32 года).

Описывая опыт ДНК-диагностики, участники использовали такие категории, как «программа», «сдали анализы», «сдали кровь», «прошли тестирование», «сдавать генетику». В свою очередь, в ходе беседы мы стремились подстроиться под язык информантов. На первый взгляд может показаться, что отсутствие единой терминологии не является большой проблемой, поскольку так или иначе взаимопонимание в большинстве случаев было достигнуто. Но вопрос не столько в незнакомой терминологии, сколько в смысловой неопределенности, какие практики и каким образом обозначаются, в возможностях проводить между ними различия. Более того, это может свидетельствовать о разрывах в дискурсе, о невидимости опыта пациента для исследователей и медицинских профессионалов. В результате мы столкнулись с необходимостью давать некоторые пояснения, что именно подразумевает вопрос, хотя не уверены, что это была верная тактика и мы не оказали влияния на дальнейшие ответы и на (пере)осмысление участниками своего опыта.

Сегодня термин «скрининг» встречается в публичном пространстве и чаще всего ассоциируется с диагностическими процедурами, реализуемыми во время и после беременности. На слуху пренатальный, неонатальный и преимплантационный (ПГД) скрининги. Эти коннотации встречались и в интервью:

Интервьюер: Вы были бы готовы самостоятельно оплатить эту процедуру [преконцепционный скрининг]?

Респондент: (Пауза) Ну, вот это та причина, по которой мы в свое время, когда нам навязывали ПГД, мы от него отказались.

И.: Поняла Вас.

Р.: А, подождите, мы про ПГД говорим или про...? (ж., 37 лет)

И.: Мы говорим про вот этот скрининг, генетическое тестирование, результаты которого Вы ждете.

В то же время термин «преконцепционный», являющийся фактически калькой английского слова *preconception*, не вызывает у информантов никаких отчетливых ассоциаций, не отсылает к опыту.

Интервьюер: *Я правильно понимаю, что Вы участвуете в проекте, который связан с преконцепционным скринингом?*

Респондент: *Да, ну единственное, что первое слово я не очень понимаю (ж., 38 лет).*

Незнакомо это понятие оказалось и семьям, столкнувшимся с генетическими заболеваниями. В этом случае хочется обратить внимание на следующее методологическое и практическое затруднение. В подавляющем большинстве случаев родители пациента знают по результатам тестирования или догадываются о своем носительстве мутаций. Можно ли назвать этот опыт преконцепционным скринингом, даже если рождение ребенка больше не планируется? В медицинском дискурсе встречается понятие «скрининг на носительство». Это одно и то же или разные процедуры? Каким образом каждый скрининг формирует опыт пациентов, каким образом его результаты могут быть использованы и кому могут быть полезны? Как говорить о ПКС с информантами, уже имеющими детей с недугом? Является ли действительная подготовка к беременности ключевой и единственной причиной обращения к ПКС? В каких еще случаях знание о (не)носительстве мутаций может пригодиться? Подобная смысловая неопределенность послужила триггером для авторефлексии одной из исследовательниц. Можно ли информацию о носительстве мутации, полученную ею случайно несколько лет назад в результате неинвазивного пренатального тестирования (НИПТ), квалифицировать как вариант скрининга? Это вопросы не столько терминологические, сколько практические и методологические. Например, единое понимание своего опыта и генетических методов может становиться основанием пациентской солидарности. Помимо этого, в случае необходимости дальнейших исследований социолог может столкнуться с проблемой рекрутинга: каким образом формулировать приглашение для участников, чтобы на него откликнулись информанты с искомым опытом?

Однако с наибольшими методологическими сложностями мы столкнулись на втором этапе исследования при проведении массового онлайн-опроса (подробнее об основных результатах см. [Богомягкова и др., 2025]). Поскольку интенция популяризации ПКС исходит, прежде всего, от профессионального сообщества, а не является реакцией на общественный запрос, то есть потребность формируется сверху, мы ожидали, что вопросы, связанные с генетикой, для большинства респондентов окажутся за пределами не только опыта, но и представлений, и достичь взаимопонимания окажется трудно. Одной из задач проекта являлось выявление информированности населения о возможностях генетического тестирования и потенциальной готовности вовлекаться в ПКС. Если в режиме полуструктурированных интервью имеется возможность прояснять, уточнять, задавать дополнительные вопросы, создавать общие рамки референции в ходе живой беседы, то в онлайн-опросе исследователь лишен такого преимущества и вынужден полагаться на точность формулировки вопросов. Задача, как и что именно спрашивать, приобрела



на этом этапе еще большую остроту, а создание анкеты потребовало от команды немалых усилий.

Мы не будем подробно останавливаться на всех сложностях научного поиска (было разработано и обсуждено 11 вариантов анкеты, мы опирались на категории, полученные в ходе сбора качественных данных), кратко опишем его итог. Во-первых, мы отказались от использования термина ПКС в анкете, особенно учитывая опыт интервью. Мы постарались заменить его синонимичным выражением: *«Сегодня, обращаясь к генетическому тестированию на этапе планирования беременности, можно предсказывать вероятность возникновения наследственных заболеваний у будущих детей. Слышали ли Вы о таких возможностях?»*. В качестве одного из вариантов ответа мы предусмотрели и такой: *«да, проходил(а) такое тестирование»*, — чтобы оценить количество респондентов, имеющих опыт ПКС. Мы также интересовались, готовы ли опрашиваемые пройти такое тестирование в будущем и уточняли причины отказа. Во-вторых, мы решили задать несколько прямых вопросов, касающихся опыта генетического тестирования в целом, знания наследственных заболеваний и способов их передачи. Например, мы спрашивали: *«Вы когда-нибудь проходили генетическое тестирование?»*

Значительные затруднения вызвала необходимость выяснить установки в отношении ПКС и потенциальное поведение, то есть спросить о том, о чем респонденты могли не знать и даже не слышать либо иметь противоречивые представления. Прямые вопросы и вопросы-подсказки в этом случае были малоэффективны и, согласно взглядам П. Бурдые [Бурдые, 2005], скорее конструировали общественное мнение, нежели фиксировали его. В результате мы обратились к методу виньеток [Kirmizi, 2024; Spalding, Phillips, 2007]. Виньетки — это краткие рассказы или сценарии, которые описывают гипотетические характеристики и ситуации, на которые респондент должен выразить свою реакцию. Поскольку кейсы являются гипотетическими, то с большей вероятностью возможно обойти острые углы и изучать сенситивные темы, каковыми являются готовность вовлекаться в прекоцепционный скрининг и готовность совершать тот или иной репродуктивный выбор в случае знания своего носительства. Всего было сформулировано 8 вопросов-виньеток. В половине случаев шкала ответов была перевернута в обратном направлении. Респондентам предлагалось выбрать один вариант из предложенных как совет паре, чья ситуация описывалась в виньетке. Приведем некоторые примеры.

Пример 1

«Геннадий и Виктория здоровы и планируют беременность. С вероятностью 2% каждый человек может являться носителем генетических мутаций. В случае обнаружения мутаций в одном и том же гене у обоих партнеров с определенной вероятностью их будущий ребенок может родиться с тяжелым наследственным заболеванием. Чтобы узнать, если ли у них такие риски, необходимо пройти генетическое тестирование, однако оно не входит в программу ОМС. Средняя стоимость процедуры для

каждого из партнеров может составлять 35–45 тыс. руб. Тестирование является добровольным. Как паре следует поступить?

1. Пройти тестирование, чтобы узнать о своем возможном носительстве мутаций.
2. Отказаться от прохождения тестирования.
3. З/о».

Пример 2

«Павел и Елена здоровы и планируют беременность. Пара знает, что один из партнеров является носителем генетической мутации. В случае обнаружения мутации в этом же гене у второго партнера с вероятностью 25% их будущий ребенок может родиться с тяжелым наследственным заболеванием. Чтобы узнать, является ли второй партнер носителем такой мутации, ему необходимо пройти генетическое тестирование, которое входит в программу ОМС. Тестирование является добровольным. Как паре следует поступить?

1. Второму партнеру пройти тестирование, чтобы узнать о своем возможном носительстве мутаций и паре принять решение о способе зачатия.
2. Отказаться от прохождения тестирования вторым партнером, информация о наличии мутаций не является необходимой для принятия решений о беременности и рождении ребенка.
3. Использовать для зачатия здоровый донорский материал.
4. З/о».

Пример 3

«Анна и Матвей здоровы и планируют беременность. Они знают, что оба являются носителями генетической мутации в одном и том же гене. Это означает, что с вероятностью 25% их ребенок может родиться с тяжелым и неизлечимым заболеванием. Что им следует сделать?

1. Использовать вспомогательные репродуктивные технологии (ЭКО) и с помощью генетического тестирования отобрать здоровые эмбрионы.
2. Отказаться от рождения детей.
3. Планировать беременность естественным образом, сделать пренатальную диагностику на 10–12 неделях беременности и прервать ее, если ребенок окажется больным.
4. Планировать беременность естественным образом, сделать пренатальную диагностику на 10–12 неделях беременности, чтобы узнать, болен или здоров ребенок, и подготовиться к его рождению.
5. Не нужно предпринимать никаких специальных действий, беременность и рождение ребенка должны быть естественными.
6. Использовать для зачатия донорский материал.
7. З/о».



Мы использовали виньетки не с целью предупреждения социально желательных или неискренних ответов. Поскольку общественный дискурс и социальная норма по рассматриваемой теме не сформировались, говорить об однозначно одобряемых выборах практически невозможно. Виньетки позволили нам описать случаи, избегая дополнительных пояснений и уточнений. Мы обсуждали содержание анкеты с исполнителями онлайн-опроса — сотрудниками Агентства социальной информации, и они предложили сопроводить виньетки рисунками, что, по их мнению, должно было помочь участникам сориентироваться в содержании вопроса. Однако после обсуждения мы решили отказаться от этой идеи, чтобы не усложнять еще больше восприятие и так непростой для респондентов информации. Мы понимаем, что виньетки выявили не возможное поведение респондента, а социальные установки в отношении ПКС, представления о нормальном и приемлемом поведении в ситуации репродуктивного выбора.

Несмотря на то, что нам удалось собрать интересные и в некотором смысле уникальные данные, уверенности в том, что мы действительно получили правдоподобную картину, у нас нет. Мы столкнулись с противоречиями в ответах респондентов на разные вопросы. Например, среди тех, кто указал, что проходил ПКС, лишь треть отметила, что имеют опыт генетического тестирования, а чуть более половины полагают, что такого опыта у них нет. Такая ситуация в действительности невозможна, поскольку ПКС — это вариант ДНК-диагностики. Для нас это означает, что респонденты либо нечетко представляли, о чем именно шла речь в исследовании, либо не смогли с уверенностью описать свой опыт: какое именно тестирование и с какой целью они проходили. Это также заставляет нас задуматься, в каких категориях участники определяют свой опыт; в каких случаях тестирование, которое они прошли, интерпретируется как имеющее отношение к генетике, и какого рода информация воспринимается как генетическая.

Среди ответов на открытый вопрос о том, какие генетические заболевания известны участникам, лидирующие позиции по частоте упоминаний заняли сахарный диабет (20,9%) и онкологические заболевания (13,3%), то есть заболевания, которые являются мультифакторными; наследственность хоть и может играть роль в их возникновении, но является далеко не единственной детерминантой. Напротив, болезни, имеющие исключительно генетические причины, в отношении которых ПКС наиболее эффективен, недостаточно известны россиянам. Муковисцидоз был назван только 2,4% респондентов, фенилкетонурия — 0,9%, СМА — 0,5%, галактоземия — 0,2%. Более того, опрошенные недостаточно осведомлены о способах наследования генетических заболеваний, а наличие людей с такими недугами среди близкого окружения респондента существенным образом не связано с информированностью и готовностью проходить ПКС. Эти результаты свидетельствуют об ограничениях в понимании участниками источников потенциального риска для собственного здоровья и здоровья детей, а также о том, что, отвечая на вопросы о ПКС, они могли понимать под процедурой все что угодно и иметь в виду самые разные заболевания.

Определенные затруднения возникают и при интерпретации результатов виньеток. Несмотря на то, что мы постарались максимально аккуратно и конкретно описать возможные ситуации, они содержат не всю информацию, значимую для принятия решений в каждом случае. Например, в примерах 1 и 2 отсутствуют сведения о вероятности совпадения мутаций в одном гене в паре, которая составляет 0,0004, а также о заболеваниях, для которых тестирование оправдано. Мы варьировали факторы необходимости оплаты процедуры скрининга, тяжести заболевания, наличия мутаций у одного из партнеров, однако в реальности детерминантами могут стать и доступность тестирования, и предыдущий репродуктивный опыт. Кроме того, важно, что знание о (не)носителстве релевантно только для пары, для отдельного человека оно может не иметь большой ценности. К сожалению, столь детальное описание недостижимо в формате анкеты.

Мы понимаем, что изучение вероятного, а не реального поведения является делом неблагодарным. Однако выявление и описание социальных установок и представлений в отношении новых практик может быть полезно при планировании программ и проектов, социальном реформировании. Прежде чем инициировать социальные изменения, критически важно понимать действительный контекст, почву, на которой должны прижиться инновации.

Мы обозначили лишь часть аспектов, вызывающих у нас как социологов сомнения в том, что мы с участниками обладаем единым языком описания и интерпретации исследуемых практик. Однако проблема не только и не столько в точности инструментов измерения, сколько в согласии участников и исследователей в отношении природы изучаемой реальности. Мы видим, что сегодня поле генетики обладает существенной смысловой неопределенностью, официальный дискурс пока не проник в повседневность пациента и не используется для осмысления личного опыта и состояний. В то же время дискурс, конструируемый спонтанно снизу, отличается размытостью представлений и ожиданий. Это не только влечет сбои в медицинской коммуникации и самоидентификации пациентов [Широков, 2019; Курленкова, 2019], но и приводит к методологическим трудностям в ходе исследования. Поле генетики сенситивно не только в силу особенностей темы, (само)стигматизации и дискриминации носителей орфанных заболеваний, концентрации не имеющих единого правильного ответа моральных дилемм, но и по причине отсутствия согласия и конвенционального языка в отношении изучаемых практик и сущностей. Даже информантам, казалось бы, глубоко погруженным в проблематику, было не так просто называть и интерпретировать свой опыт. В результате и участникам, и социологам приходилось справляться с перманентной неопределенностью.

На первый взгляд может показаться, что возникшие сложности — проявление проблемы операционализации понятий и умения правильно задавать вопросы. Однако перевод с официального языка на язык обывателей возможен, когда в обоих случаях сложились определенные, пусть имплицитные и не рефлекслируемые конвенции в отношении изучаемых феноменов. В нашем случае такой перевод оказался затруднен, поскольку ни медицинский



и бюрократический дискурсы, ни повседневные способы обозначения и говорения о генетических реальностях еще не сложились. На данный момент в большей степени отрафлексированы результаты онлайн-опроса, итоги интервью еще только предстоит осмыслить.

Дискуссия: методологические вызовы, связанные с (не)возможностью обозначить и назвать изучаемую проблему

В рамках данной статьи мы сосредоточились на обсуждении чувствительности не как характеристики какого-то конкретного эмпирического поля и даже не как потенциальных эффектов для изучаемой группы и самих исследователей [Форум..., 2021; Dickson-Swift, 2008b], но как методологических вызовов, которые создает работа в чувствительных полях. Основным фокусом нашей исследовательской рефлексии стали разного рода затруднения участников в категоризации/назывании своего опыта, (не)согласии соотносить его с предложенными исследователями категориями и разными формами умолчания.

Проблематика молчания — невысказанного, невыраженного и невыразимого — не является принципиально новой для социологических исследований [Cornejo et al., 2019; Poland, Pederson, 1998]. Исследователи не только обращают внимание на то, как часто в процессе эмпирической работы возникают разного рода коммуникативные поломки, но и предлагают рассматривать то, что не проговорено, как смысловые единицы, например, отражающие отказ или сопротивление обсуждать какие-то темы, культурные способы самопрезентации, то, что считается само собой разумеющимся, или то, о чем нельзя говорить, что немислимо в данном контексте [Poland, Pederson, 1998: 294].

В эмпирических социологических исследованиях молчание может проблематизироваться в нескольких форматах: во-первых, как буквальные паузы и остановки в беседе, которые анализируются исследователями как коммуникативные сложности информантов и затруднения для самих исследователей [Омельченко, 2020]. Во-вторых, молчание может изучаться как маркер табуированных переживаний [McDougall et al., 2025] или травматического опыта, который усиливается невозможностью его проговорить и, как следствие, прожить [Eekhoff, 2021]. И в-третьих, молчание/замалчивание может быть следствием контекстуальных особенностей того, как изучаемая тема, (не) обсуждается в тех или иных социальных, политических и исторических условиях, где для нее нет легитимного языка или использование определенных категорий несет риски санкций и становится предметом самоцензуры [Poland, Pedersen, 1998: 299]. Например, исследователи из Чили анализировали это в отношении опыта репрессий во времена диктатуры или в контексте ее отголосков и биографических последствий для участников своих исследований [Cornejo et al., 2019]. Текущие военные конфликты также оказываются проблематичными для исследователей как политически чувствительные, что в том

числе отражается на (не)возможности говорить об этом открыто (как внутри сообщества, так и с исследователями, например, см. [Коллектив "Solution Lab", 2025; Старцев, 2024]), поскольку устоявшиеся категории маркируют определенную политическую позицию и потенциально несут правовые риски [Erpyleva, 2024; Olimpiva, 2024].

Несмотря на то, что рассмотренные в статье кейсы различны и эмпирически, и методологически, в них обнаружилось схожие вызовы, связанные с тем, что изучаемый социальный опыт не всегда имеет устоявшийся и разделяемый всеми сторонами язык описания. Именно этот разрыв между переживаемым опытом и способами его обозначения мы предлагаем рассматривать как один из способов определения сенситивности поля. Оба эмпирических кейса конвенционально относятся к сенситивным, но это априорное определение, учтенное на этапе составления дизайна исследовательских проектов, не является исчерпывающим. Сенситивность обоих исследований воплощается и на всех последующих этапах, включая поиск общего языка, который позволил бы обеспечить доступ к опыту изучаемых групп.

Мы чувствительны к различиям между кейсами (табу/стигмой и нормализацией в одном поле vs терминологической новизны и неопределенности практики в другом), но не намереваемся доводить их до уровня типологии или набора различных механизмов. Полученный исследовательский опыт лег в основу методологической рефлексии авторов данного текста и предлагает коллегам порассуждать о следующих измерениях сенситивности.

1. Молчание информантов, разрывы в коммуникации заставляют задуматься о достоверности и надежности получаемых результатов. В процессе сбора и анализа данных, содержащих такого рода поломки и затруднения, у исследователей неизбежно возникают сомнения, насколько адекватно предварительные интерпретации и операционализация понятий отражают предмет интереса, позволяют «схватить» нечто важное, существенное. Не навязываем ли мы участникам наши собственные представления (см. также [Poland, Pedersen, 1998: 300])? Не заменяем ли их голос нашими трактовками? В отсутствие конвенционального языка велик риск пропустить значимые для участников аспекты изучаемой реальности или склонить их к определенной ее интерпретации и категоризации. Кроме того, это и сигнал исследователю пересмотреть свои явные и неявные установки и допущения.
2. Мы понимаем, что любое исследование, использующее как качественные, так и количественные методы, является интервенцией, вмешательством в повседневность информантов. Однако, обращаясь к опыту и темам в зоне умолчания, находящимся вне дискурса и их картины мира, мы можем побудить участников думать и переживать по поводу того, о чем они прежде не знали и не думали, заставить переосмыслить и переоценить свой опыт в перспективе, заданной исследователем. В результате возрастает вероятность своеобразного «воспламенения» (priming) новых проблемных зон, переопределения и повышения важности обсуждаемой темы в глазах информантов.



3. Наконец, такого рода методологические затруднения рождают сомнения в себе как в исследователе: если информанты по умолчанию не говорят о том, что составляет предмет нашего изучения, может быть, действительно в этом нет ни социальной, ни социологической проблемы? Расхождение между исследовательской интуицией и наличием эмпирических данных, с одной стороны, является отправной точкой для любого исследовательского вопроса (research gap), а с другой — создает пространство неопределенности и неуверенности, двигаться в котором порой некомфортно самим исследователям.

У нас нет готовых решений для тех методологических коллизий, с которыми мы столкнулись в процессе рекрутинга информантов, сбора и анализа эмпирических данных в рамках рассмотренных кейсов. Скорее, полученный опыт заставил нас пересмотреть и наши исследовательские позиции, и важность обретения с участниками единого языка описания, и необходимость внимания к тому, как говорят и о чем не говорят участники исследования, а в итоге — поставить вопрос о расширении понятий чувствительности, чувствительных полей за счет включения методологически чувствительных проблем. Настоящая статья — это приглашение к дальнейшей исследовательской рефлексии и дискуссии, поскольку мы убеждены, что именно они — один из ключевых ресурсов преодоления подобных сложностей.

Благодарности

Исследование, описанное в кейсе «Социолог в поле генетики», выполнено по инициативе и при поддержке Благотворительного фонда «Острова» (председатель правления — Марк Бенсман; директор — Ольга Нестерук, проект № 123081700051–2) на базе СИ РАН — филиала ФНИСЦ РАН. Соавтор статьи также выражает благодарность руководству СИ РАН — филиала ФНИСЦ РАН в лице Владимира Козловского и Руслана Браславского за поддержку проекта, сотрудникам ФГБНУ «НИИ АГиР им. Д. О. Отта» Андрею Глотову и Юлии Насыховой за ценные рекомендации по разработке исследовательского инструментария, руководителю и сотрудникам компании «Агентство социальной информации» в лице Ильи Мельника и Сергея Николенко за проведение онлайн-опроса, а также исследовательскому коллективу социологов: Екатерине Орех и Марии Глухой.

Исследование «Особенности профессиональных взаимодействий на рабочем месте в российском здравоохранении» было реализовано в рамках ассоциированной профессуры по качественным исследованиям здоровья и медицины (ИММИ ЕУСПб). Соавтор статьи также выражает благодарность членам исследовательского коллектива проекта, который проделал этот непростой методологический и эмпирический путь: Анне Алтуховой, Елизавете Власовой, Марии Вятчиной, Дарье Литвиной, Дарье Никитиной, Екатерине Токаловой, — и всем коллегам, кто помогал нам в поиске участников исследования, а также информантам и респондентам, которые нашли время и силы поделиться своими историями.

Литература / References

- Баранов В. С., Кузнецова Т. В. Новые возможности генетической пренатальной диагностики // Журнал акушерства и женских болезней. 2015. Т. 64. № 2. С. 4–12. EDN: [TTYWBJ](#)
- Baranov V. S., Kuznetsova T. V. (2015) Novel Options in Prenatal Genetic Diagnostic. *Zhurnal akusherstva i zhenskikh boleznej* [Journal of Obstetrics and Gynecology]. Vol. 64. No. 2. P. 4–12. (In Russ.)
- Богомыякова Е. С., Орех Е. А., Глухова М. Е. Преконцепционный генетический скрининг в оценках россиян // Социологические исследования. 2025. Т. 6. № 6. С. 129–142. DOI: [10.7868/S3034601025060113](#) EDN: [CCBUOL](#)
- Bogomiagkova E. S., Orekh E. A., Gluhova M. E. (2025) Preconception Genetic Screening in Russians' Assessments. *Sotsiologicheskie issledovaniya* [Sociological Studies]. Vol. 6. No. 6. P. 129–142. DOI: [10.7868/S3034601025060113](#) (In Russ.)
- Бороздина Е. А. Забота в родовспоможении: выгоды и издержки профессионалов // Журнал исследований социальной политики. 2016. Т. 14. № 4. С. 479–492. EDN: [XHFLUD](#)
- Borozdina E. A. (2016) Care in Maternity Care: Benefits and Costs for Professionals. *Zhurnal issledovaniy sotsialnoy politiki* [Journal of Social Policy Research]. Vol. 14. No. 4. P. 479–492. (In Russ.)
- Бурдые П. Общественное мнение не существует // Социология политики / Пер. с фр. Г. А. Чередниченко; сост., общ. ред. Н. А. Шматко. М.: Socio-Logos, 1993. С. 159–179.
- Bourdieu P. (1993) *Obshchestvennoe mnenie ne sushchestvuet* [Public Opinion Does Not Exist]. In: *Sociologiya politiki* [Sociology of Politics]. Transl. from French by G. A. Cherednichenko; N. A. Shmatko (eds.). Moscow: Socio-Logos. P. 159–179.
- Долгов А. Ю. (2024) Обсуждение генетики в социальных медиа: анализ представлений пользователей YouTube о науке и технологиях // Философия науки и техники. Т. 29. № 2. С. 47–60.
- Dolgov A. Yu. (2024) Discussion of Genetics in Social Media: Analysis of YouTube Users' Notions of Science and Technology. *Philosophia nauki i tekhniki* [Philosophy of Science and Technology]. Vol. 29. No. 2. P. 47–60. (In Russ.)
- Здравомыслова Е., Темкина А. Феминистские рефлексии о полевым исследовании // Laboratorium: журнал социальных исследований. 2014. Т. 5. № 1. С. 84–112. DOI: [UIQRRV](#)
- Zdravomyslova E., Temkina A. (2014) Feminist Reflections on Fieldwork. *Laboratorium: zhurnal sotsialnyh issledovaniy* [Laboratory: Journal of Social Research]. Vol. 5. No. 1. P. 84–112. (In Russ.)
- Коллектив "Solution Lab". «Я продолжаю работать в России»: гражданский и политический активизм в 2022–2025 годах // Аналитические заметки. Berlin: Centre for Independent Social Research in Berlin, 2014. № 3.
- Kollektiv "Solution Lab" (2014) "Ya prodolzhayu rabotat v Rossii": grazhdanskij i politicheskij aktivizm v 2022–2025 godah ["I Continue to Work in Russia": Civil and Political Activism in 2022–2025]. *Analiticheskie zametki* [Analytical notes]. Berlin: Center for Independent Social Research. No. 3.
- Курленкова А. С. «Естественно, дети»: биополитика и био-ответственное родительство на приеме у врача-генетика // Человек. 2019. Т. 30. № 6. С. 112–129. EDN: [AFDYHR](#) DOI: <https://doi.org/10.31857/S023620070007675-9>
- Kurlenkova A. S. (2019) "Naturally, Children": Biopolitics / Bio-Responsible Parenthood at a Medico-Genetic Consultation. *Chelovek* [Human]. Vol. 30. No. 6. P. 112–129. DOI: <https://doi.org/10.31857/S023620070007675-9> (In Russ.)
- Омельченко Е. Л. «Я ничем вам не помог...»: исследовательская рефлексия вслед неудачному интервью // Интеракция. Интервью. Интерпретация. 2020. Т. 12. № 1. С. 81–95. EDN: [OPEJFA](#) DOI: <https://doi.org/10.19181/inter.2020.21.5>
- Omelchenko E. L. (2020) "I Didn't Help You in Any Way...": Research Reflection after a Failed Interview. *Interaktsiya. Interv'yu. Interpretatsiya* [Interaction. Interview. Interpretation]. Vol. 12. No. 1. P. 81–95. DOI: <https://doi.org/10.19181/inter.2020.21.5> (In Russ.)



Старцев С. В. Анализ установок исследователя в процессе изучения сенситивных тем: опыт интервьюирования участников военных конфликтов // Социологический журнал. 2024. Т. 30. № 3. С. 61–75. EDN: HEUFQL DOI: <https://doi.org/10.19181/socjour.2024.30.3.3>

Startsev S. V. (2024) Analysis of the Researcher's Attitudes in the Process of Studying Sensitive Topics: The Experience of Interviewing Participants of Military Conflicts. *Sotsiologicheskij zhurnal* [Sociological Journal]. Vol. 30. No. 3. P. 61–75. DOI: <https://doi.org/10.19181/socjour.2024.30.3.3> (In Russ.)

Форум: Опасности поля: перспектива исследователя // Антропологический форум. 2021. № 48. С. 11–88. DOI: <https://doi.org/10.31250/1815-8870-2021-17-48-11-88>

Forum: The Dangers of the Field: A Researcher's Perspective (2021) *Antropologicheskij forum* [Anthropological Forum]. No. 48. P. 11–88. DOI: <https://doi.org/10.31250/1815-8870-2021-17-48-11-88> (In Russ.)

Широков А. «По-русски говорите»: сообщение информации и обратная связь во взаимодействии врача-генетика и пациента // Laboratorium. Журнал социальных исследований. 2019. Т. 11. № 2. С. 125–148. EDN: DOVHP DOI: <https://doi.org/10.25285/2078-1938-2019-11-2-125-148>

Shirokov A. (2019) "Speak Russian": Information Delivery and Feedback in Geneticist-Patient Interactions. *Laboratorium: zhurnal sotsialnyh issledovanij* [Laboratory: Journal of Social Research]. Vol. 11. No. 2. P. 125–148. DOI: <https://doi.org/10.25285/2078-1938-2019-11-2-125-148> (In Russ.)

Burawoy M. (2005) For Public Sociology. *American Sociological Review*. Vol. 70. No. 1. P. 4–28.

Burn S. M. (2019) The Psychology of Sexual Harassment. *Teaching of Psychology*. Vol. 46. No. 1. P. 96–103.

Cornejo M., Rubilar G., Zapata-Sepúlveda P. (2019) Researching Sensitive Topics in Sensitive Zones: Exploring Silences, "The Normal", and Tolerance in Chile. *International Journal of Qualitative Methods*. Vol. 18. P. 1–11. DOI: <https://doi.org/10.1177/1609406919849355>

Dickson-Swift V., James E. L., Liamputtong P. (2008) *What is Sensitive Research. Undertaking Sensitive Research in the Health and Social Sciences: Managing Boundaries, Emotions and Risks*. Cambridge; New York: Cambridge University Press. Vol. 1. P. 1–10. (a)

Dickson-Swift V., James E. L., Kippen S., Liamputtong P. (2008) Risk to Researchers in Qualitative Research on Sensitive Topics: Issues and Strategies. *Qualitative Health Research*. Vol. 18. No. 1. P. 133–144. (b)

Eekhoff J. K. (2021) No Words to Say It: Trauma and Its Aftermath. *The American Journal of Psychoanalysis*. Vol. 81. No. 2. P. 186–206. DOI: <https://doi.org/10.1057/s11231-021-09288-w>

Erpyleva S. (2024) Do Russians Rally Round the Flag? Support for Russia's Full-Scale Invasion of Ukraine Among Russian Citizens. *Demokratizatsiya: The Journal of Post-Soviet Democratization*. Vol. 32. No. 4. P. 309–333.

Ibarra P. R., Kitsuse J. I. (2024) Claims-Making Discourse and Vernacular Resources. In: J. A. Holstein and G. Miller (eds.) *Challenges and Choices*. Hawthorne: Routledge. P. 17–50.

Kırmızı Ö. (2024) Vignette Methodology. *Considerations and Techniques for Applied Linguistics and Language Education Research*. IGI Global Scientific Publishing. P. 91–114. DOI: <https://doi.org/10.4018/979-8-3693-6482-6.ch005>

Lassila E. T., Hyry-Belhammer E. K. (2024) Examining Cross-Cultural Spaces and Researcher Positions in Narrative Research. In: *Narratives in Educational Research: Methodological Perspectives*. Cham: Springer Nature Switzerland. P. 13–32. DOI: https://doi.org/10.1007/978-3-031-68350-3_2

Lee R. M. (1993) *Doing Research on Sensitive Topics*. London: Sage.

León-Pérez J. M., Escartín J., Giorgi G. (2021) The Presence of Workplace Bullying and Harassment Worldwide. *Concepts, Approaches and Methods*. Singapore: Springer Singapore. P. 55–86.

Litvina D., Novkunskeya A., Temkina A. (2019) Multiple Vulnerabilities in Medical Settings: Invisible Suffering of Doctors. *Societies*. Vol. 10. No. 1. P. 1–5.

Lu L., Dong M., Lok G.K.I., Feng Y., Wang G., Ng C.H., Ungvari G.S., Xiang Y.T. (2020) Worldwide Prevalence of Sexual Harassment towards Nurses: A Comprehensive Meta-Analysis of Observational Studies. *Journal of Advanced Nursing*. Vol. 76. No. 4. P. 980–990. DOI: <https://doi.org/10.1111/jan.14296>

Madison J., Minichiello V. (2000) Recognizing and Labeling Sexbased and Sexual Harassment in the Health Care Workplace. *Journal of Nursing Scholarship*. Vol. 32. No. 4. P. 405–410. DOI: <https://doi.org/10.1111/j.1547-5069.2000.00405.x>

McDougall E., Nordentoft S., Kjærgaard S., Halkett G.K.B., Nowak A.K., Dhillon H.M., Breen L.J., Piil K. (2025) Unveiling the Unspoken: Exploring Taboo Thoughts and Difficult Experiences among Carers of People with Brain Cancer. *PsychoOncology*. Vol. 34. No. 7. P. 1–15. DOI: <https://doi.org/10.1002/pon.70231>

McLaughlin H., Uggen C., Blackstone A. (2012) Sexual Harassment, Workplace Authority, and the Paradox of Power. *American Sociological Review*. Vol. 77. No. 4. P. 625–647.

Olimpieva I.M. (2024) Russians and the War: Introduction to the Special Issue. *Demokratizatsiya: The Journal of Post-Soviet Democratization*. Vol. 32. No. 4. P. 299–308.

Poland B., Pederson A. (1998) Reading between the Lines: Interpreting Silences in Qualitative Research. *Qualitative Inquiry*. Vol. 4. No. 2. P. 293–312. DOI: <https://doi.org/10.1177/107780049800400209>

Quick J.C., McFadyen M. (2017) Sexual Harassment: Have We Made Any Progress? *Journal of Occupational Health Psychology*. Vol. 22. No. 3. C. 286–298.

Siebert J.E., Stanley B. (1998) Ethical and Professional Dimensions of Socially Sensitive Research. *American Psychologist*. Vol. 43. No. 1. P. 49–55. DOI: <https://doi.org/10.1037/0003-066x.43.1.49>

Silverio S.A., Sheen K.S., Bramante A., Knighting K., Koops T.U., Montgomery E., November L., Soulsby L.K., Stevenson J.H., Watkins M., Easter A., Sandall J. (2022) Supporting Researchers Conducting Qualitative Research into Sensitive, Challenging, and Difficult Topics: Experiences and Practical Applications. *International Journal of Qualitative Methods*. Vol. 21. P. 1–16. DOI: <https://doi.org/10.1177/16094069221124739>

Spalding N.J., Phillips T. (2007) Exploring the Use of Vignettes: From Validity to Trustworthiness. *Qualitative Health Research*. Vol. 17. No. 7. P. 954–962.

Сведения об авторах:

Новкунская Анастасия Андреевна — кандидат социологических наук, PhD in Social Sciences, доцент, академический директор, Институт междисциплинарных медицинских исследований, ЕУСПб, Санкт-Петербург, Россия. **E-mail:** anovkunskeya@eu.spb.ru. **РИНЦ Author ID:** 989517; **ORCID ID:** 0000-0001-9729-6941.

Богомякова Елена Сергеевна — кандидат социологических наук, доцент, кафедра теории и истории социологии СПбГУ; старший научный сотрудник, Социологический институт РАН — филиал ФНИСЦ РАН, Санкт-Петербург, Россия. **E-mail:** e.bogomyakova@spbu.ru. **РИНЦ Author ID:** 586907; **ORCID ID:** 0000-0002-6514-2881.

Статья поступила в редакцию: 13.02.2026

Принята к публикации: 01.06.2026

БАК: 5.4.1



How to Study What Is Not Talked About? Methodological Challenges of Sensitive Research in Sociology of Health and Medicine

DOI: 10.19181/inter.2026.18.3.4

Anastasia A. Novkunskeya European University at Saint Petersburg,
St. Petersburg, Russia
E-mail: anovkunskeya@eu.spb.ru

Elena S. Bogomyagkova St. Petersburg State University; Sociological Institute
of RAS — Branch of the FCTAS RAS, St. Petersburg, Russia
E-mail: e.bogomyagkova@spbu.ru

Abstract

In sociology, the sensitivity of research is often defined as a set of characteristics of certain empirical fields, or as ethical challenges that arise in the research process for both its participants and the researchers themselves. This paper proposes to consider the sensitivity of the field, including methodological difficulties and research solutions.

The paper consists of research reflection of two empirical cases: a project devoted to the unwanted workplace interactions in Russian healthcare and a project devoted to the possibilities of molecular genetic testing for families affected by hereditary diseases and planning to have children. Both studies were conducted using a mix-method approach: online surveys and qualitative semi-structured interviews. In both cases, the topics studied can be considered conventionally sensitive, as they relate to intimate (including reproductive and sexual) experiences, experiences of violence and/or unwanted interactions, and, in part, psychologically traumatic experiences. However, we focus not on the ethical aspects of sensitivity, but rather on the ways it affects the ability to describe such experiences, to refer to established words and categories, and, as a result, on the very possibility of studying them using familiar sociological tools associated primarily with textual data.

The work does not offer ready-made instructions for dealing with such methodological challenges, but invites readers to discuss how to study what is not talked about.

Keywords: sensitive fields; methodological challenges; sociology of medicine; languages of description; mix-method research; preconception genetic screening; workplace harassment

Authors bio:

Anastasia A. Novkunskeya — Candidate of Sociology, PhD in Social Sciences, Associate Professor, Academic Director, Institute for Interdisciplinary Health Research, European University at St. Petersburg, St. Petersburg, Russia. **E-mail:** anovkunskeya@eu.spb.ru. **RSCI Author ID:** 989517; **ORCID ID:** 0000-0001-9729-6941.

Elena S. Bogomyagkova — Candidate of Sociology, Associate Professor, Department of Theory and History of Sociology, St. Petersburg State University; Senior Research Fellow, Sociological Institute of RAS — Branch of the FCTAS RAS, St. Petersburg, Russia. **E-mail:** e.bogomyagkova@spbu.ru. **RSCI Author ID:** 586907; **ORCID ID:** 0000-0002-6514-2881.

Received: 13.02.2026
Accepted: 01.06.2026