

«О-РУССКИ ГОВОРИТЕ»: СООБЩЕНИЕ ИНФОРМАЦИИ И ОБРАТНАЯ СВЯЗЬ ВО ВЗАИМОДЕЙСТВИИ ВРАЧА-ГЕНЕТИКА И ПАЦИЕНТА

Александр Широков

Александр Широков, Школа коммуникации и информации, Ратгерский университет (США). Адрес для переписки: Rutgers University, 4 Huntington St., New Brunswick, NJ 08901, USA. alexandr.shirokov@rutgers.edu.

Статья подготовлена при финансовой поддержке гранта РФФИ № 18-78-10132 «Коммуникативный контур биомедицинских технологий (на примере геномной медицины)».

Автор благодарит участников EMCA_Ru Research Group: Андрея Корбута, Юлию Августис, Николая Белова, Алису Максимову, Кристину Попову, Артема Рейнюка и Александра Луценко, с которыми обсуждались представленные данные. Отдельная благодарность Александре Курленковой, участвующей в сборе и обсуждении данных, и Виктории Румянцевой, ставшей для автора проводником в лабораторию медицинской генетики.

Статья посвящена анализу взаимодействия врача-генетика и пациента в перспективе этнометодологии и конверсационного анализа. В фокусе исследования – сообщение врачом-генетиком информации и роль пациента в этом процессе. Основные эмпирические данные – аудиозаписи медико-генетических консультаций, собранные в июле–декабре 2018 года. Помимо этого, в исследовании используются материалы интервью с врачами-генетиками и учебные пособия по генетике, в которых затрагиваются вопросы коммуникации с пациентами. Автор критикует ряд особенностей, характерных для исследований темы сообщения информации в медицинском контексте. Во-первых, подобные исследования зачастую оказываются односторонними: несмотря на анализ того, как пациент понимает информацию и что она для него/нее значит, пациент предстает, скорее, пассивным получателем информации. Автор данной статьи предполагает, что пациент может являться активным участником процесса формулирования информации за счет различного рода уточнений и ответных реплик. Таким образом, сообщение информации оказывается совместным достижением врача и пациента. Во-вторых, при анализе сообщения информации различные выражения, например, «да», «ага», «охх» и тому подобные, рассматриваются в конверсационном анализе как сигналы смены эпистемического статуса. То есть предполагается, что это сигналы того, что реципиент принял информацию и понял сообщение. Однако какую именно часть сообщения реципиент понял – почти не рассматривается. Проведенный автором анализ высвечивает трудность достижения взаимопонимания во взаимодействии врача-генетика и пациента. Для врача объяснение состояния пациента и его диагноза «упаковано» в абстракт-

ные медицинские понятия, разъяснение которых в процессе консультации не представляется возможным. Взаимопонимание становится возможно, когда врач сам начинает использовать повседневный язык, либо когда пациент начинает запрашивать некоторое разъяснение на повседневном языке.

Ключевые слова: этнометодология; конверсационный анализ; взаимодействие врача и пациента; сообщение информации; очередность в разговоре; медицинская генетика

Исследования взаимодействий врача и пациента в социальных науках начались с программы Толкотта Парсонса в 1950-е годы. Его концепция стала основой как для социологических исследований медицины (Heritage and Maynard 2006), так и для медицинской антропологии (Ожиганова 2011). В рамках концепции Парсонса институт медицины – это нормативный механизм социальной системы, который ориентирован на помощь тем, кто заболел, и возвращение их к работоспособному состоянию. Взаимоотношения врача и пациента представляют собой институализированный ролевой комплекс. «Роль больного» освобождает пациента от социальных обязанностей, но предполагает мотивацию к выздоровлению и, соответственно, обращение к эксперту. Таким экспертом выступает врач, который уполномочен оказывать помощь пациенту. Асимметрия является одним из ключевых аспектов клинической практики: врач в некотором роде имеет власть над пациентом, может контролировать его/ее (Parsons 1951).

Данный подход был подвергнут различной критике. Прежде всего, было замечено, что выраженность этой асимметрии и степень пассивности в получении медицинской помощи пациентами варьируются в зависимости от характера и тяжести заболевания (Szasz and Hollender 1956). Другая линия критики связана с тем, что концепция Парсонса поддерживала и в некотором смысле одобряла авторитет медицины. Под влиянием идей Мишеля Фуко (Foucault 1975) возникло направление исследований медиализации социальных проблем (Conrad and Schneider 1992). Наконец, антропологические исследования медицины показали, что пациенты далеко не всегда мотивированы к выздоровлению и могут не выполнять предписания врача (Hemmings 2005). Вся эта критика продемонстрировала, что социологическая теория слишком обобщает характер взаимодействия врача и пациента и уделяет мало внимания тому, как это взаимодействие осуществляется в действительности (Pescosolido, McLeod, and Alegria 2000).

В противовес этому подходу возникло другое направление исследований, ориентированное на микроанализ взаимодействий врача и пациента. Подобный фокус был характерен еще для представителей Чикагской школы, исследовавших медицину, – в частности, Эверетта Хьюза (Hughes 1958) и Ансельма Страусса (Glaser and Strauss 1965). Однако эти авторы уделяли внимание не столько взаимодействию, сколько одной из взаимодействующих сторон: исследования Хьюза были посвящены в большей степени врачам, а Страусса – пациентам. В таких обстоятельствах особое место в изучении взаимодействий врача и пациента заняла этнометодология (Garfinkel 2002) и конверсационный анализ (Sacks, Schegloff, and Jefferson 1974), предполагающие ситуационные основания социального порядка (Корбут 2013).

Одной из основных тем в рамках подобных исследований стало сообщение информации (*information delivery*). В ситуациях сообщения информации врач рассматривается преимущественно как «доминирующий спикер, а пациент, в основном, исполняет роль реципиента, эксперт управляет такой коммуникацией» (Lehtinen 2005:595). Анализируется то, как реципиент демонстрирует понимание или непонимание этой информации (Sorjonen 2001) или что она для него/нее значит (Lehtinen 2005)¹. Во-первых, в отличие от подхода Парсонса, асимметрия здесь локализуется не во взаимодействии врача и пациента «в целом», а в конкретных ситуациях сообщения информации. Во-вторых, эта асимметрия не присуща социальной системе или здравоохранению как институту, а производится в самом разговоре и его деталях.

Интерес к ситуациям сообщения информации в конверсационном анализе также связан с темой эпистемик, предложенной Джоном Херитейджем (Heritage 2012, 2018). Общая идея заключается в следующем: в некоторых взаимодействиях может иметь место эпистемологическая асимметрия между акторами (один знает больше, чем другой). Основной фокус анализа – динамика этой асимметрии: как информация сообщается, как актер выражает получение и понимание этой информации, какие сигналы указывают на смену эпистемического статуса. Несмотря на обилие критики (Lynch and Macbeth 2016; Lynch and Wong 2016), тема эпистемик стала популярной в конверсационном анализе², в том числе в исследованиях медицины (Raymond 2014).

В отношении исследований, связанных с темами сообщения информации и эпистемик, есть два критических замечания. Прежде всего, подобные исследования зачастую оказываются односторонними – несмотря на анализ того, как пациент понимает информацию и что она для него/нее значит, пациент предстает, скорее, пассивным получателем информации. Однако можно предположить, что пациент может быть и активным участником процесса формулирования информации. Речь идет не о том, что пациент может сам сообщать информацию врачу (например, симптомы и жалобы), а о том, что пациент может участвовать в формулировании и переформулировании медицинской информации (описании диагноза, рекомендаций и т. п.). Это достигается за счет различного рода переспрашиваний, уточнений и ответных реплик со стороны пациента. Как показывают некоторые исследования, пациенты могут даже отказаться принимать рекомендации врача и заставить его/ее изменить их или запросить их обоснование (Stivers 2005a, 2005b). Во-вторых, при анализе сообщения информации различные выражения, например, «да», «ага», «охх» и тому подобные, рассматриваются как сигналы смены эпистемического статуса. Предполагается, что это сигналы того, что реципиент

¹ Среди русскоязычных исследований, посвященных теме медицины, стоит выделить работу Виктории Журы «Дискурсивная компетенция врача в устном медицинском дискурсе» (2008), которая носит скорее лингвистический характер, поскольку в ней не уделяется достаточно внимания анализу самого процесса взаимодействия врача и пациента.

² К примеру, первый номер журнала *Discourse Studies* за 2018 год был посвящен теме эпистемик.

принял информацию и понял сообщение. При этом вопрос о том, какую именно его часть реципиент понял, – почти не рассматривается.

Данная статья анализирует то, как организовано взаимодействие врача-генетика и пациента. В фокусе исследования – сообщение врачом-генетиком информации и роль пациента в этом процессе. Особое внимание уделяется анализу обратной связи и возможностей, которые есть у пациента для демонстрации понимания или непонимания высказываний врача.

ДАнные И МЕТОДОЛОГИЯ

Методологической основой исследования являются этнометодология и конверсационный анализ, предполагающие работу с натуралистическими данными: аудио- или видеозаписями естественно протекающих событий или другими материалами, созданными людьми без вмешательства социолога (например, статьи в газетах или посты в социальных сетях). В рамках конверсационного анализа была разработана специальная система транскрибирования таких данных, получившая название по имени ее создательницы – Гейл Джефферсон (Jefferson 2004). Эта система транскрибирования ориентирована на «схватывание разговора таким образом, как его слышат и как реагируют на него участники взаимодействия» (Herburn and Bolden 2017:10). Поэтому большое внимание уделяется транскрибированию пауз в разговоре, интонаций, наложений реплик и т. п. Все это позволяет «замедлить» взаимодействие и облегчает его анализ.

Материалом для анализа в настоящем исследовании выступают аудиозаписи медико-генетических консультаций (всего около 43), собранные в июле-декабре 2018 года в лаборатории медицинской генетики при крупном центре хирургии в Москве. Аудиозаписи были сделаны с устного согласия пациентов и собирались в рамках исследовательского проекта «Коммуникативный контур биомедицинских технологий (на примере геномной медицины)» (грант РФФ № 18-78-10132). Помимо аудиозаписей консультаций автор собирал и другие данные для этого проекта: интервью с врачами-генетиками (порядка 10)³ на тему коммуникации с пациентами и интервью с пациентами (всего около 25) на тему отношения к генетике как области медицины. Однако в силу того, что избранный метод предполагает работу с натуралистическими данными, в этой статье интервью полноценно анализироваться не будут. Отсылки к интервью с врачами, а также к учебным пособиям по генетике, в которых затрагиваются вопросы коммуникации с пациентами, будут носить характер вспомогательной информации.

ДИЛЕММА ВРАЧА

В процессе консультации перед врачом постоянно встает практическая задача – сообщение информации различного рода (диагноз, рекомендации и т. п.). При этом он/она не может сообщить эту информацию в чистом виде, например: «У Вас такой-то диагноз, Вам нужно принять это лекарство», потому что это предполагает

³ Включая врачей, на консультациях которых велись аудиозаписи.

полное доверие пациента врачу и готовность беспрекословно следовать его/ее рекомендациям. Как правило, такого доверия нет, и даже если врач сообщит информацию подобным образом, потребуются дополнительные разъяснения. Соответственно, врачу необходимо «упаковывать» сухие инструкции в оболочку некоторых объяснений, при этом невозможно объяснить пациенту абсолютно все аспекты его/ее состояния. В результате перед врачом стоит дилемма, которую можно назвать дилеммой сообщения/объяснения информации: врачу необходимо сообщить информацию, требующую объяснения, но объяснить ее полностью проблематично.

Эта дилемма особенно характерна для тех областей медицины, которые связаны с высокоспециализированным медицинским знанием. Такой областью является, например, медицинская генетика. Большая часть информации, сообщаемой врачом-генетиком в процессе медико-генетического консультирования, трудна для восприятия человека, который не обладает соответствующими знаниями. С одной стороны, врач не может сообщить генетическую информацию, сформулировав ее на медицинском языке, так как пациент ее попросту не поймет. С другой – перевод этого высокоспециализированного медицинского знания на повседневный язык, близкий пациенту, может потребовать длительных разъяснений, на что в ходе консультаций зачастую нет времени.

Вопрос соотношения объяснительных моделей или, своего рода, языков, используемых врачами и пациентами, уже анализировался ранее – в частности, в медицинской антропологии. Эта проблематика во многом была сформулирована Артуром Клейнманом, который различал *disease* как «нарушение функционирования биологических и/или психологических процессов» (Kleinman 1980:45) и *illness* как опыт болезни – восприятие человеком и его социальным окружением *disease*. Если *disease* как некоторая объяснительная модель более характерна для врачей, то *illness* превалирует у пациентов. Кроме этого, подобные вопросы анализировались в рамках исследований медицины как дискурса, в частности, в работах Эллиота Мишлера (Mishler 1984). Изучая этап опроса пациента, Мишлер приходит к выводу, что в процессе приема врач и пациент могут оценивать происходящее из различных, порой противоположных перспектив. Врач оценивает ситуацию с биомедицинской точки зрения, в то время как для пациента значимы личные страхи, тревоги и другие повседневные обстоятельства. Данный тезис получил распространение и был подвергнут дальнейшему анализу в ряде других работ (например, Waitzkin 1991). Проблема подобных исследований состоит в том, что они упускают практическое измерение взаимодействия врача и пациента. Как на практике соотносится использование различных способов объяснения? Или, что еще более значимо для данной статьи, как дилемма сообщения/объяснения информации решается на практике?

В профессиональной литературе, посвященной медико-генетическому консультированию, которой пока не так много в России, чаще всего можно найти абстрактные принципы, нежели конкретные рекомендации, как именно нужно сообщать информацию пациенту. К примеру, в одном из учебных пособий автор приводит принципы Всемирной организации здравоохранения, которые должны

лежать в основе медико-генетического консультирования. Первый из этих принципов – признание автономии личности: «Все процедуры должны осуществляться с информированного согласия объекта, то есть исследование проводится на добровольной основе. Информация должна даваться в доступной форме и помогать принять решение – пойти на исследование с согласия или выразить несогласие» (Новиков 2009:363). В другом учебном пособии указывается, что одна из задач медико-генетического консультирования состоит в следующем: «Объяснение обратившимся смысла собранной и проанализированной информации, медико-генетического прогноза и методов профилактики» (Козлова и др. 1996:345).

В двух приведенных (и ряде других) пособиях авторы совсем не затрагивают вопрос о том, как именно следует сообщать информацию «в доступной форме» или «объяснять» те или иные медицинские сведения. Можно предположить, что такими конкретными приемами врачи овладевают в учебных заведениях или ординатуре. Однако в интервью молодые врачи часто указывали, что подобные навыки приходится получать самостоятельно на практике или же путем наблюдения за работой более опытных коллег (Интервью № 1, 2).

Ансси Перакюла и Санна Вехвилаинен предложили интересную модель того, в каких отношениях конверсационный анализ может находиться с «профессиональными запасами интеракционных знаний» (*professional stocks of interactional knowledge*) – моделями и теориями взаимодействия эксперта и клиента, которые можно найти в профессиональной литературе (Peräkylä and Vehviläinen 2003). Конверсационный анализ может быть более или менее актуален в зависимости от того, насколько конкретны и детализированы эти профессиональные знания об интеракции. Как было показано выше, в случае медико-генетического консультирования профессиональная литература описывает взаимодействие врача-генетика и пациента довольно абстрактно и расплывчато, что характерно не только для русскоязычной литературы по данной теме (Lehtinen 2005). Она полна различных принципов, вроде невмешательства или автономии пациента, но в ней нет описаний реального процесса медико-генетического консультирования и практических советов для врачей.

В подобном случае этнометодология и конверсационный анализ могут стать потерянным звеном между абстрактными принципами и конкретными практиками (Peräkylä and Vehviläinen 2003). Анализ организации взаимодействия врача и пациента может выявить успешные и неуспешные коммуникационные стратегии и приемы, используемые врачами. Это может лечь в основу рекомендаций для врачей по коммуникации с пациентами. Данная идея также согласуется с тем, что Гарольд Гарфинкель называл гибридными исследованиями – где практик и аналитик находятся в альянсе. В таком альянсе аналитик получает данные для анализа, а практик, в перспективе, может усовершенствовать свою работу благодаря находкам аналитика (Garfinkel 2002). В заключении этой статьи будет продемонстрировано, какие практические рекомендации можно извлечь из подобного анализа.

ИСПОЛЬЗОВАНИЕ МЕДИЦИНСКОЙ ТЕРМИНОЛОГИИ

Итак, дилемма сообщения/объяснения информации заключается в том, что нельзя просто сообщить информацию – ее необходимо некоторым образом объяснить, но объяснить ее полностью невозможно, поскольку врач не может совсем избежать медицинской терминологии. Иными словами, врач не может говорить с пациентом только на повседневном языке. Разумеется, это разграничение довольно условно и, в зависимости от ситуации и того, как используются слова, они могут в большей или меньшей степени звучать как медицинский жаргон. Однако, как правило, медицинское высказывание сформулировано на профессиональном языке, незнакомом рядовому пациенту. Такие высказывания туманны для пациента, поскольку зачастую включают понятия, которые также требуют определения. Не зная всей цепочки этих понятий, то есть не имея медицинского образования, интерпретировать такое медицинское высказывание сложно. Это своего рода «определение из учебника», то есть оно корректно с медицинской точки зрения. Высказывания же, сформулированные на повседневном языке, как правило, понятны пациенту без дополнительных разъяснений.

Рассмотрим, какую работу может выполнять медицинская терминология в процессе консультации⁴:

Фрагмент 1

- 1 В но: а значит а: (.) на: синдром Эллерса-Данло мы
 2 как бы (.) это исследование (0.2) ну, на настоящий
 3 момент не можем выполнить (.) то есть ДНК хранится
 4 (0.5) почему потому что там часто бывают делеции
 5 (0.3) да то есть ну
 6 М делеции, что такое? По-русски [говорите]
 7 П [((усмехнулся))]
 8 В присаживайтесь (2.0) ((мама присаживается))
 9 у нас (.) мутации бывают а: разного типа
 10 М агха мгхм
 11 В да (0.2) когда просто замена одной аминокислоты
 12 на другую (.) то меняется белок (.) и соответственно
 13 (.) мы получаем, а бывает когда просто вырезанные как
 14 куски гены (0.2) да (0.4) и э вот первый (.) механизм
 15 (.) мутации мы можем посмотреть (.) в наших условиях
 16 (.) второй механизм (.) мы не можем посмотреть и к
 17 сожалению в нашей стране вот ну (.) таких лабораторий
 18 где это делают хорошо (0.2) мы (.) предложить (.) не
 19 можем (0.5) то есть если бы они были (.) я бы вам их
 20 предложила

⁴ Все транскрипты были анонимизированы. В транскриптах «В» будет обозначать врача-генетика, «П» – пациента или пациентку, «М» – маму пациента или пациентки. Подробный глоссарий символов транскрибирования приведен в конце статьи.

Представленный транскрипт – фрагмент одной из медико-генетических консультаций. Участники этого взаимодействия: врач, пациент (подросток) и мама пациента. У пациента патология сердца, есть подозрение, что она имеет генетическую природу. Это уже не первая консультация с данной семьей, но диагноз так и не удалось поставить. В данном фрагменте врач обозначает горизонт дальнейших поисков, какой диагноз можно предположить и какие тесты необходимо сделать, чтобы его проверить. В процессе консультации врач использовала термин «делеция», и в 6 строчке мама пациента просит разъяснить этот термин. Заметим, что сама формулировка «по-русски говорите» косвенно указывает на расхождение в используемых врачом и пациентом языках.

Отвечая на реплику пациента, врач сначала использует медицинские термины и дает некоторое объяснение или определение делеции (строчки 11–14), а затем использует более привычный пациенту язык (14–20). Рассмотрим подробнее устройство этих частей и то, какую работу они выполняют. Если перефразировать объяснение врача, то делеция – это тип мутации, когда гены «вырезаны» из цепочки ДНК (хотя выражение «цепочки ДНК» врач не употребляет). Чтобы понять это объяснение, необходимо обладать некоторыми познаниями в генетике – примерно понимать, что такое гены, аминокислоты, белки и т. п. Все эти понятия, используемые врачом, никак не эксплицируются. Помимо этого, само объяснение сформулировано достаточно трудно для восприятия, в частности, врач не заканчивает некоторые предложения, подразумевая, что суть ясна: «Соответственно (.) мы получаем, а бывает, когда просто». После слова «получаем» подразумевается слово «патология»/«мутация», его отсутствие усложняет восприятие фразы.

В сущности, это объяснение ничего не объясняет для пациента, так как состоит из множества понятий, которые также требуют объяснений. Косвенным свидетельством здесь является отсутствие каких-либо действий пациента, которые бы демонстрировали понимание речи врача. В отношении лишь одной фразы врача о том, что существует два типа мутаций, в 10 строке мама пациента говорит: «Агха мгхм».

Далее (14–20 строчки) врач сообщает уже конкретную информацию – наличие мутаций второго типа (делеций) в данной лаборатории и вообще в России проверить невозможно. Таким образом, врач дает понять, что не стоит концентрироваться на понятии делеции, так как в любом случае обнаружить это не удастся. Эти две части высказывания врача по-разному определяют делеции и артикулирует различные особенности этого феномена. В первой части (медицинской), делеции – это определенный тип мутации, во второй (конкретной) – это те мутации, которые в данной лаборатории проверить не могут.

Разумеется, два этих определения взаимосвязаны, но они выполняют различную работу. Медицинское определение, как уже было сказано, в сущности, ничего не объясняет, оно скорее легитимирует другие высказывания врача, оправдывает их (Angell and Bolden 2015). Мама пациента запросила разъяснение, и врач его выдала, подобно тому, как можно сделать запрос в справочную службу и получить ответ или отчет по этому запросу. При этом такой отчет почти никак не проясняет, что такое делеция. Однако представим, что этого объяснения вообще бы не было

и на запрос разъяснения врач сказала бы, что делеции в данной лаборатории проверить нельзя. Такой ответ, вполне вероятно, вызвал бы еще больше напряжения между врачом и мамой пациента, поскольку в глазах последней врач даже не попыталась объяснить, что такое делеции. Предоставив формальное определение (хоть и в трудной для восприятия форме), врач удовлетворила запрос мамы на разъяснение и легитимировала свое дальнейшее высказывание. После этого у мамы пациента уже нет оснований для дальнейшего запроса на разъяснение (по крайней мере, их меньше). Таким образом, в данном случае медицинская терминология некоторым образом легитимирует часть высказывания врача, сформулированную на повседневном языке.

Информация о том, что есть два типа мутаций и одну в данной лаборатории могут проверить (это и следует сделать пациенту), а другую нет, – действительно важна для пациента и его мамы, так как она непосредственно касается дальнейших решений. И именно эту информацию, в отличие от объяснения, мама пациента считывает. Свидетельством этого является, во-первых, демонстрация понимания после фразы врача о существовании мутаций различного типа («Агха мхгм», 10 строчка). Во-вторых, в процессе консультации мама использовала выражение «вот эта вот вторая мутация, которую нельзя проверить». Она не использовала термин «делеция» или «мутация, когда гены вырезаны», что может свидетельствовать о том, что она считала только вторую часть сообщения врача.

Однако медицинский и повседневный языки могут сочетаться и иным образом в высказываниях врача. Рассмотрим еще один пример:

Фрагмент 2

- | | | |
|----|---|--|
| 1 | В | вот смотрите (.) даже если здесь есть находки (.) |
| 2 | | это все (0.2) непатогенно |
| 3 | | (1.0) |
| 4 | П | что такое непатогенно? |
| 5 | В | то есть не связано (.) с заболеванием (.) то есть |
| 6 | | у нас каждый человек (.) имеет (.) право (.) на |
| 7 | | какие-то изменения (0.8) но они (.) не связаны (.) |
| 8 | | то есть если (0.2) в: популяции встречается там |
| 9 | | пять процентов (.) то пять процентов людей (.) такое |
| 10 | | имеют (.) >заболевание< (.) и не болеют |
| 11 | П | мхгм |

В данной ситуации врач сообщает пациентке результаты анализа, в частности, что опасных мутаций обнаружено не было, хотя некоторые мутации есть. Для их обозначения врач использовала выражение «непатогенно», на что пациентка запросила разъяснение. В ответ на это врач сначала буквально переводит это выражение на более повседневный язык (строчка 5), а затем дает некоторое объяснение. Таким образом, в данном случае медицинский термин и повседневное выражение соотносятся как оригинал и перевод. При этом дальнейшее объяснение (6–10) сформулировано так, что мало что проясняет для пациента, но некото-

рым образом легитимирует термин «непатогенно», то есть почему вообще врач назвала мутациями то, что вроде бы не связано с заболеваниями.

Такой перевод не всегда осуществляется по запросу пациента, иногда врач может сразу снабдить медицинский термин переводом:

Фрагмент 3

- 1 В во-вторых (0.2) синдром Бругада это (.) наследственное
 2 заболевание (.) генетическое, которое (0.9) скажем так
 3 (.) чаще всего проявляется в возрасте (.) тридцать пять
 4 сорок пять
 5 (0.4)
 6 П мгхм
 7 В то есть а::: (.) ↑но (.) мутация наследуется по
 8 ауtosомно-доминантному типу (.) пятьдесят процентов
 9 вероятности передать это (0.9) ребенку (.) да
 10 соответственно (0.3) если мы находим мутацию
 11 (0.4) у вас (.) мы будем с вами говорить (.) о том
 12 что ребенку было бы (0.2) бесполезно (0.3)
 13 провести тестирование, ↑но уже не на все гены (.)
 14 да (.) не поиск (0.3) но на конкретную мутацию

В представленной ситуации врач подозревает у пациента синдром Бругада и говорит о необходимости провести генетический анализ, чтобы проверить эту гипотезу. Врачи часто аргументируют необходимость тестов их значимостью не только для здоровья пациента, но и его/ее близких в частности, детей. В целом, генетика – это консультирование не столько одного человека, сколько всей его семьи (Sharp and Foster 2000). В конкретном случае врач указывает, что если обнаружится мутация – этот результат будет релевантен и для детей пациента. Говоря об этом, врач использовала термин «ауtosомно-доминантный тип наследования» и сразу же перевела его на понятный пациенту язык – 50 процентов вероятности передачи. Перевод в цифры (в том числе проценты) – это распространенный способ «перевода» с медицинского на повседневный.

Однако такой перевод несет в себе опасность – расхождение в интерпретации этих цифр. Для медицинской статистики 50 процентов вероятности передачи мутации – это очень много, но для «человека с улицы» это может значить что-то другое. Более того, именно 50 процентов в повседневной жизни часто воспринимается как «может да, а, может, и нет», «как повезет». Соответственно, такой перевод выражения «ауtosомно-доминантный тип наследования» может быть для пациента не до конца понятным. Что это значит для него/нее в практическом смысле? Пациент может, например, быть озабоченным тем, когда ему/ей надо начинать волноваться и предпринимать что-то по этому поводу. Видимо, поэтому врач далее артикулирует, что это серьезно и в случае нахождения мутации необходимо сделать тест и ребенку (12–13 строчки).

Важно отметить, что конкретная информация, сформулированная на повседневном языке, не всегда требует некоторой легитимации через медицинские термины. Это зависит от специфики самих терминов и ситуации взаимодействия. Рассмотрим подобный случай в следующем фрагменте.

Фрагмент 4

- | | | |
|---|---|--|
| 1 | М | вот ни у кого (.) у родственников нет (.) у старшего |
| 2 | | сына у меня нет |
| 3 | В | а: (.) всегда (0.2) э риск передачи пятьдесят |
| 4 | | процентов (0.3) пятьдесят процентов что человек |
| 5 | | может попасть туда (.) пятьдесят нет |

В данном случае у пациента предполагается наследственное заболевание, и его мама запрашивает некоторое объяснение: если гипотеза врача о природе заболевания верна, то почему в семье только у одного человека наблюдаются симптомы. Врач называет несколько возможных причин, но первым делом говорит о типе передачи – вероятность 50 процентов (3–4). При этом врач не использует термин «аутосомно-доминантный», хотя именно об этом идет речь. Вероятно, в данном случае эта информация не нуждается в какой-либо легитимации, поэтому врач не использовал специальную терминологию.

Итак, в анализируемых ситуациях можно выделить, как минимум, два способа, которыми врач решает дилемму сообщения информации/объяснения. Первый способ – перевод: врач использует медицинский термин, а затем «переводит» его на более повседневный язык. При этом, как и в случае перевода, например, с русского на английский, перевод с медицинского на повседневный не предполагает полной передачи смысла термина: всегда что-то теряется, что-то прибавляется. В большинстве случаев перевод с медицинского языка – это «распаковывание» медицинских понятий, чтобы пациент мог добраться до той толики информации, которая непосредственно его/ее волнует и важна для его/ее дальнейших действий в отношении здоровья. Именно поэтому такой перевод, во-первых, не полностью решает дилемму сообщения/объяснения, так как предполагает сообщение лишь некоторых конкретных аспектов. Во-вторых, он возможен и без оригинала, как сообщение именно этой конкретной информации. Другой способ решения озвученной дилеммы – создание видимости объяснения, которая почти ничего не объясняет, но легитимирует другие высказывания врача. Сообщая некоторую информацию, врач снабжает ее объяснением, сформулированным в медицинских терминах, которые, как правило, неизвестны пациенту, и потому это объяснение оказывается непонятным. Для уточнения этой гипотезы необходимо обратить внимание на то, как в таком взаимодействии устроена обратная связь со стороны пациента, иными словами, как он/она демонстрируют врачу понимание или непонимание сообщенной информации.

ОБРАТНАЯ СВЯЗЬ

Вопрос об обратной связи крайне важен для обсуждаемой здесь проблематики, поскольку то, как врач сообщает информацию, – лишь одна ее сторона, в анализ необходимо включить и реакцию пациента. Как показывают исследования, врач и пациент могут считать сообщение информации состоявшимся и завершённым только тогда, когда выражается некоторая демонстрация принятия (Stivers 2002). При этом важно учитывать, что взаимодействие врача и пациента – это взаимодействие в институциональном контексте (Heritage 1998). В таком взаимодействии у врача больше ресурсов для управления разговором, чем у пациента. Даже если последний говорит значительную часть консультации, происходит это «с позволения врача». Врач здесь, преимущественно, управляет очередностью разговора (Sacks et al. 1974). Отсюда некоторая монологичность такой коммуникации. Вернемся к фрагменту, который уже обсуждался.

Фрагмент 5

- 1 у нас (.) мутации бывают а: разного типа
 2 М агха мгхм
 3 В да (0.2) когда просто замена одной аминокислоты
 4 на другую (.) то меняется белок (.) и соответственно
 5 (.) мы получаем, а бывает когда просто вырезанные как
 6 куски гены (0.2) да (0.4) и э вот первый (.) механизм
 7 (.) мутации мы можем посмотреть (.) в наших условиях
 8 (.) второй механизм (.) мы не можем посмотреть и к
 9 сожалению в нашей стране вот ну (.) таких лабораторий
 10 где это делают хорошо (0.2) мы (.) предложить (.) не
 11 можем (0.5) то есть если бы они были (.) я бы вам их
 12 предложила

Как видно, паузы в высказывании врача составляют 0.1–0.2 с редкими исключениями. Паузы – это один из способов передать черед разговора (Jefferson 1989). Делая паузы в определенных местах своих реплик, врач может давать возможность пациенту высказаться и продемонстрировать понимание или непонимание его реплик (Lehtinen 2005). В наблюдаемых ситуациях паузы почти не используются подобным образом, и основным способом передачи череда оказывается смежная пара вопрос-ответ (Schegloff and Sacks 1973). Врач задает вопрос – пациент отвечает. Соответственно, пациенту, в целом, сложно взять черед разговора и, в частности, дать обратную связь врачу. В связи с этим пациенты используют все доступные им возможности, чтобы взять право голоса и спросить что-то у врача.

Фрагмент 6

- 1 В у вас выявлена мутация (.) в гене Берсей два (.) да
 2 (0.6) из (0.6) такая уникальная, больше в мире
 3 нету (0.4) все обыскались, нету (0.2) но (.) по
 4 механизму она (.) скажем так (.) все равно патогенная

- 5 (0.2) ↓то есть (1.0) а:: вот поэтому:: э: у:ф (0.8)
 6 скажем так (.) для вас (.) эта:: а для наблюдения
 7 все равно важно (.) и для ваших врачей (.) и для вас
 8 да [что:]
 9 В2⁵ [щас] одну секунду (.) есть у меня ее номер
 10 и емэйл и телефон
 11 В а: (.) ну всегда тогда значит я ей тогда (.) вы мне
 12 дадите, а я [им] сама напишу
 13 В2 [я] я все напишу (.) да ↑и вы
 14 тогда им ↓пошлете
 15 В да (0.2) да
 16 (0.2) ((второй врач уходит))
 17 П вы мне лучше (.) как-то ближе (.) [к н]ароду да
 18 В [да]
 19 П объясните (.) х мутация (проясняет) (.) что вы имеете
 20 в виду?

В данной ситуации пациентка пришла узнать результаты генетического анализа. Врач начала их сообщать, но тут в кабинет зашла ее коллега и прервала разговор, чтобы обсудить рабочий вопрос. Пациентка воспользовалась этим прерыванием и, как только второй врач ушла, задала вопрос, попросила разъяснить предыдущие слова врача. Этот случай скорее исключение – как правило, такого прерывания не происходит, и у пациента нет возможности задать подобный вопрос. Эта ситуация также демонстрирует, что пациенты готовы использовать самые разные возможности, чтобы высказаться.

Другой пример, демонстрирующий это, – интервью с пациентами, которые были взяты во время консультаций. В каждой консультации в этой лаборатории есть период, порядка 5–10 минут, когда врач пишет заключение – пациенты обычно просто ждут. В этот момент их просили дать небольшое интервью. Характерно, что почти в каждом таком интервью пациенты регулярно задавали врачу интересные их вопросы.

Фрагмент 7

- 1 П а скажите пожалуйста еще (.) вот эта (свят-) (.)
 2 вообще (.) вот эти рецидивы (0.3) х вот эти моменты
 3 (.) образования (.) вот этой (.) злокачественных (.)
 4 ам:: образований (0.3) они связаны (0.3) связаны они
 5 (1.0) там х со стрессом (0.4) еще с чем-то (.) как
 6 (.) э вы (0.2) вы (.) это связываете?
 7 (0.5)
 8 В э:: (.) чаще всего нет
 9 П да?

⁵ В2 – второй врач.

В представленном транскрипте разворачивается подобная ситуация: у пациентки было взято короткое интервью, пока врач писала заключение. Когда интервью было закончено, врач еще не успела дописать заключения, подождав пару минут, пациентка задала вопрос. Заметим, что вопрос касается крайне значимых аспектов ее состояния, это не сиюминутный интерес, но действительно важная информация. У пациентки в молодом возрасте было онкологическое заболевание, анализы показали наличие мутации, которая объясняет онкологию в молодом возрасте и может привести к образованию нового рака. Поэтому вопрос о факторах, которые могут стимулировать злокачественные образования, тут достаточно значим. Показательно, что до этого, во время интервью, врач сама отвлеклась от написания заключения и включилась в разговор, прояснив для пациентки другой момент. Этим врач продемонстрировала, что она готова ответить на интересующие вопросы. В случаях, когда интервью не брали, и в процессе написания заключения врач ничего не говорила, пациенты, как правило, ничего не спрашивали. Вероятно, это связано с тем, что они не хотели отвлекать врача. Однако почти всегда, когда во время интервью врач включалась в разговор, – пациенты что-то спрашивали у врача.

Эти примеры показывают, что у пациентов мало возможностей, чтобы взять черед и задать интересующие их вопросы. Врачи часто спрашивают в конце приема: «Остались ли у вас какие-то вопросы?». Однако это не решает данную проблему. Во-первых, во время приема пациент слышит огромное количество медицинских терминов и к концу вряд ли запомнит их все, чтобы уточнить. Во-вторых, пациент может стесняться спрашивать о том, что врач говорила в начале или середине приема. Таким образом, возможность задать уточняющий вопрос должна быть у пациента на протяжении всей консультации, а не только в ее завершении.

Трудность выражения обратной связи более характерна для демонстрации непонимания – когда пациенту что-то не ясно в высказываниях врача и он/она хочет уточнить это. Вероятно, это связано с тем, что пациенты могут стесняться высказывать непонимание, предполагая, что врач сам прояснит свои реплики далее. Важно отметить, что у пациентов не так много конверсационных ресурсов и методов для выражения непонимания. В случае демонстрации понимания реплик врача в распоряжении пациентов есть сразу несколько приемов. Во-первых, это кивание головой и однословные реплики вроде «мгхм», «да» и т. п. Это не считается перебиванием и для их высказывания не нужна пауза, пациент может высказать такую реплику, например, в середине реплики врача. Тем не менее, подобные слова могут быть не только демонстрацией понимания, но и выполнять много другой работы, например, демонстрировать активное слушание, стимулирующее собеседника говорить дальше. Поэтому зачастую достаточно сложно точно определить, какую именно функцию выполняют эти слова в конкретной ситуации, по крайней мере, не имея комплексных данных (например, видеозаписей).

Обратимся к более очевидному способу демонстрации понимания – завершению фразы собеседника.

Фрагмент 8

- 1 М вот ни у кого (.) у родственников нет (.) у старшего
2 сына у меня нет
- 3 В а: (.) всегда (0.2) э риск передачи пятьдесят
4 процентов (0.3) пятьдесят процентов что человек
5 может попасть туда (.) пятьдесят нет (0.3) если у
6 вашего супруга есть эта, скажем так, мутация (.)
7 да, но: (.) она там например (0.2) передалась (.)
8 Антону да (0.3) и были еще может быть какие-то
9 нарушения закладки (.) во время беременности (.)
10 и у него это (.) ну скажем так (.) усугубилось (.) да
- 11 М мгхм
- 12 В а: может быть так что:: (0.2) у нас (.) э: папа несет
13 мягкую мутацию (.) и мама несет какую-то совсем мягкую
14 мутацию (.) [(у одного человека)]
- 15 М [а он жесткую да]
- 16 В а он пол- (.) не он получил две (0.3) [и поэтому]
- 17 М [отлично]
- 18 В это жестко (.) то есть вот

Фрагмент 9

- 1 В [вот] (0.3) значит у нас если
2 происходит мутация (.) в гене (.) Берсей (.) да
3 (0.2) х э: тот (.) ген он (.) э: должен защищать
4 наоборот (.) если какие-то клетка не так делятся (.)
5 [да] (.) х а этот ген (.) он наоборот стимулирует
6 П [мгхм]
- 7 В (.) что может произойти какая-то нестабильность на
8 уровне клеток (.) молочной железы чаще всего (.)
9 или яичников (.) да (.) х и если (.) скажем так
10 такая есть <с рождения> (.) такое изменение (.) оно
11 рано или поздно=
12 П =выстрелит
- 13 В выстрелит (.) да

Фрагмент 10

- 1 В у вас это мы уже нашли (.) да (.) нам понятно почему
2 у вас это произошло (.) да и поэтому теперь вы будете
3 наблюдаться
- 4 П то что (я)=я ген да ведь несу (.) который мне от
5 родителей
- 6 В мы не знаем (.) для того чтобы понять (.) э: (.) да::
7 у нас тридцать процентов случаев вообще мутаций (.)
8 они возникают <впервые> [(0.3) ден]ово
9 П [м: сами по себе]

Во всех трех случаях пациент заканчивает фразу за врачом (8-й фрагмент – 15-я строчка, 9-й – 12-я, 10-й – 9-я). Закачивание фразы собеседника – распространенный способ демонстрации взаимопонимания в повседневной жизни. Важно отметить, что тут также не нужна пауза или передача черед, сам метод предполагает перебивание или высказывание сразу же после реплики собеседника, что и происходит во всех трех случаях. Для демонстрации непонимания перебивание нехарактерно, это, скорее, исключение, маркирующее некоторую напряженность в разговоре. Закончить же фразу врача и таким образом продемонстрировать понимание – это не столько перебивание собеседника, сколько совместное построение предложения, когда один человек подхватывает фразу за другим, и это выглядит как одно высказывание (Sacks 2006). Именно поэтому в этом случае наложение реплик не вызывает напряженности в разговоре.

Открытым остается вопрос о том, понимание какой именно части высказывания врача демонстрируется, когда пациент заканчивает его/ее фразу. Эта проблема требует более детального анализа, здесь будут набросаны лишь первые размышления. В дополнение ко всему вышесказанному можно привести два аргумента, которые указывают на то, что пациенты, преимущественно, демонстрируют понимание той части высказывания врача, которая связана с конкретной информацией, непосредственно касающейся их жизни и сформулированной на повседневном языке. Прежде всего пациенты заканчивают именно эти части высказываний врача: сын получил жесткую мутацию; мутация рано или поздно выстрелит; 30 процентов мутаций возникают сами по себе. Пациенты не используют медицинскую терминологию, чтобы завершить за врачом фразу⁶. Разумеется, в большинстве случаев они не слышали этих терминов до консультации, поэтому не могут использовать их. Однако в процессе консультации нередко одни и те же вопросы затрагиваются несколько раз, и у пациентов есть потенциальная возможность продемонстрировать понимание, применяя выражения, употребленные врачом. Второй аргумент заключается в том, что в ситуациях повторного обсуждения какого-либо вопроса пациенты для демонстрации понимания используют слова повседневного, а не медицинского языка, которые уже использовал врач. Во фрагменте 11 проиллюстрирован подобный случай.

Фрагмент 11

- 1 М то есть и дети у него могут (.) быть или здоровые или
- 2 В да [если]
- 3 П пи[сят на писят]

Пациент тут использовал формулировку «писят на писят», а не медицинский аналог «аутосомно-доминантный». Подобные ситуации косвенно могут указывать на то, что пациенты считают конкретную информацию, сформулированную на повседневном языке, а не абстрактные медицинские термины.

⁶ Возможно, это также связано с тем, что некоторые медицинские термины могут быть негативно окрашены для пациентов. На это указала одна из врачей в интервью (Интервью № 1). С целью уточнения этой мысли следовало бы отдельно проанализировать, как используются пациентами, например, слова «мутация», «мутант».

ЗАКЛЮЧЕНИЕ

Проведенный анализ высвечивает одну специфическую черту взаимодействия врача-генетика и пациента (по крайней мере, в анализируемых ситуациях) – трудность достижения взаимопонимания. Оно не обеспечивается ни «общими ценностями», ни «социальной структурой», но ситуативно достигается, когда врач по каким-либо причинам переходит на повседневный язык либо пациент запрашивает некоторое разъяснение на повседневном языке (хотя это и может привести к напряженности). Фразы пациентов вроде «по-русски говорите» или «ближе к народу объясните» маркируют эти трудности достижения взаимопонимания, когда врач и пациент будто бы говорят на разных языках.

Тем не менее, информация, сообщаемая на повседневном языке, как правило, не объясняет для пациента специфику его/ее состояния, а лишь освещает некоторые факты наподобие вероятности передачи мутации, конкретные рекомендации и т. п. Для врача же объяснение «упаковано» в абстрактные медицинские понятия, разъяснение которых для пациента потребовало бы нескольких лекций. Отсюда довольно странный характер такой коммуникации: врач вроде бы отвечает на запрос, используя медицинские термины, но это почти ничего не объясняет для пациента, а из-за проблематичности демонстрации непонимания у пациента практически нет возможности сказать об этом врачу. При этом для демонстрации понимания реплик врача у пациента есть целый арсенал действий – качание головой, частицы «да» или «ага», закачивание фраз за врачом, – что не является перебиванием и потому для этого пациенту не нужно брать черед разговора. Закачивание пациентом фразы врача – не только способ продемонстрировать и тем самым проверить понимание реплики врача, но также метод совместного производства высказывания участниками взаимодействия.

Таким образом, ситуации сообщения информации во взаимодействии врача и пациента не всегда представляют собой формат коммуникации, где пациенты выступают пассивными реципиентами (Peräkylä and Silverman 1991). Пациенты могут быть и активными участниками процесса сообщения информации, участвовать в формулировании информации. Следовательно, сообщение информации оказывается совместным достижением врача и пациента.

В контексте темы эпистемик (Heritage 2012, 2018) открытым остается вопрос о том, понимание какой части реплики (и, шире, информации, сообщенной врачом в процессе консультации) пациент демонстрирует, заканчивая фразу за врачом. Сделанные наблюдения косвенно указывают, что пациенты считают, скорее, конкретную информацию, а не абстрактные медицинские термины, но тут необходим более детальный анализ.

Основываясь на проведенном в рамках данного исследования анализе и выводах, можно предложить для врачей несколько рекомендаций по более эффективной коммуникации с пациентами. Во-первых, если используются медицинские термины, то лучше сразу их «переводить» на повседневный язык, близкий пациентам, чтобы само высказывание было считано ими хотя бы частично. Это важно еще и потому, что большинство медицинских терминов, упоминаемых в разговоре, фиксируется в заключении, которое врач выдает пациенту. То есть даже если па-

циент не запомнит какой-либо термин из разговора, он/она может посмотреть его в заключении. Соответственно, если пациент не получит разъяснение этого термина от врача – есть возможность уточнить его, например, в интернете, а это может повлиять на принятие решений пациентом и, как следствие, скажется на эффективности лечения (Зайцева 2018). Во-вторых, если высказывание достаточно длинное, в речи стоит делать паузы, чтобы дать возможность пациенту выразить понимание или непонимание. Разумеется, эти рекомендации носят предварительный характер и требуют дальнейшей проверки. Однако подобные «приемы» могут сделать коммуникацию врача и пациента более похожей на повседневный разговор, где собеседники заинтересованы в достижении взаимопонимания, а не только в сообщении информации.

В рамках дискуссии об асимметрии врача и пациента проведенный анализ показывает, что, вероятно, необходимо различать две асимметрии в таком взаимодействии – эпистемическую и коммуникативную. Первая – асимметрия знаний – является принципиальной чертой взаимодействия врача и пациента: врач – эксперт в определенной области, именно поэтому к нему обращаются. Взаимодействие двух равных в эпистемическом плане участников – это взаимодействие двух врачей или двух пациентов. Коммуникативная асимметрия – асимметрия организации передачи чередов или права голоса – носит более гибкий характер и может значительно варьироваться, в том числе в зависимости от этапа приема. Вопросы о том, как именно взаимосвязаны две эти асимметрии, например, всегда ли эпистемическая асимметрия является основанием для асимметрии коммуникативной, требуют дальнейшего исследования.

ГЛОССАРИЙ СИМВОЛОВ ТРАНСКРИБИРОВАНИЯ

- [Момент одновременного начала накладывающихся чередов или фрагментов
-] Момент одновременного окончания накладывающихся чередов или фрагментов либо момент окончания одного из накладывающихся чередов или фрагментов при продолжении другого
- = Отсутствие паузы там, где она может ожидаться (например, в конце предложения)
- (1.2) Пауза в целых и десятых долях секунды
- (.) Небольшая пауза (\pm одна десятая секунды) внутри или между чередом
- слово Интонационное выделение посредством смены высоты и/или диапазона голоса
- ::: «Растягивание» звука (длина ряда двоеточий соответствует длительности растягивания)
- ↑↓ Заметное повышение или понижение высоты голоса в последующем фрагменте (количество стрелок обозначает силу повышения или понижения)

.,?	«Обычная» интонация, не грамматика
СЛОВО	Фрагмент, произнесенный громче окружающих его фрагментов
слово	Фрагмент, произнесенный тише окружающих его фрагментов
х	Вдох
ф	Выдох
-	Обрыв череда или слова
> <	Фрагмент, произнесенный быстрее окружающих его фрагментов
< >	Фрагмент, произнесенный медленнее окружающих его фрагментов
()	Фрагмент, который не удалось разобрать (расстояние между скобками должно соответствовать длине высказывания)
(слово)	Неуверенность в точности транскрибирования
((кашляет))	Комментарии транскрибера

СПИСОК ЛИТЕРАТУРЫ

- Жура, Виктория. 2008. *Дискурсивная компетенция врача в устном медицинском общении*. Волгоград: Изд-во ВолГМУ.
- Зайцева, Евгения. 2018. «Клинический выбор врачей в крупном российском городе: опыт качественного анализа». *Медицинская антропология и биоэтика* 15(1). http://www.medanthro.ru/?page_id=3556.
- Козлова, Светлана, Наталия Демикова, Екатерина Семанова и Ольга Блинникова. 1996. *Наследственные синдромы и медико-генетическое консультирование*. М.: Практика.
- Корбут, Андрей. 2013. «Концепция конститутивного порядка в этнометодологии». *Журнал социологии и социальной антропологии* 2:65–82.
- Новиков, Петр. 2009. *Семiotика наследственных болезней у детей (симптом – синдром – болезнь)*. М.: Триада-Х.
- Ожиганова, Анна. 2011. «Антропология и медицина: перспективы взаимодействия (дискуссия 1980-х – 2000-х годов)». *Этнографическое обозрение* 3:10–21.
- Angell, Beth, and Galina B. Bolden. 2015. "Justifying Medication Decisions in Mental Health Care: Psychiatrists' Accounts for Treatment Recommendations." *Social Science & Medicine* 138:44–56. doi:10.1016/j.socscimed.2015.04.029.
- Conrad, Peter, and Joseph Schneider. 1992. *Deviance and Medicalization: From Badness to Sickness*. Philadelphia, PA: Temple University Press.
- Foucault, Michel. 1975. *The Birth of the Clinic: An Archeology of Medical Perception*. New York: Random House.
- Garfinkel, Harold. 2002. *Ethnomethodology's Program: Working Out Durkheim's Aporism*, ed. by Anne Warfield Rawls. Lanham, MD: Rowman & Littlefield Publishers.
- Glaser, Barney, and Anselm Strauss. 1965. *Awareness of Dying*. New Brunswick, NJ: Aldine Transaction.
- Hemmings, Colin. 2005. "Rethinking Medical Anthropology: How Anthropology Is Failing Medicine." *Anthropology & Medicine* 12(2):91–103. doi:10.1080/13648470500139841.
- Hepburn, Alexa, and Galina B. Bolden. 2017. *Transcribing for Social Research*. London: SAGE Publications.
- Heritage, John. 1998. "Conversation Analysis and Institutional Talk: Analyzing Distinctive Turn-Taking Systems." Pp. 3–17 in *Proceedings of the 6th International Congress on Dialogue Analysis, Prague 1996*, ed. by Svetla Cmejrková, Jana Hoffmannová, Olga Müllerová, and Jindra Svetlá. Tübingen, Germany: Niemeyer.

- Heritage, John. 2012. "Epistemics in Action: Action Formation and Territories of Knowledge." *Research on Language and Social Interaction* 45(1):1–29. doi:10.1080/08351813.2012.646684.
- Heritage, John. 2018. "The Ubiquity of Epistemics: A Rebuttal to the 'Epistemics of Epistemics' Group." *Discourse Studies* 20(1):14–56. doi:10.1177/1461445617734342.
- Heritage, John, and Douglas W. Maynard. 2006. "Problems and Prospects in the Study of Physician-Patient Interaction: 30 Years of Research." *Annual Review of Sociology* 32(1):351–374. doi:10.1146/annurev.soc.32.082905.093959.
- Hughes, Everett. 1958. *Men and Their Work*. Glencoe, IL: Free Press.
- Jefferson, Gail. 1989. "Preliminary Notes on a Possible Metric Which Provides for a 'Standard Maximum' Silence of Approximately One Second in Conversation." Pp. 166–196 in *Conversation: An Interdisciplinary Perspective*, ed. by Derek Roger and Peter Bull. Philadelphia: Multilingual Matters Ltd.
- Jefferson, Gail. 2004. "Glossary of Transcript Symbols with an Introduction." Pp. 13–31 in *Conversation Analysis: Studies from the First Generation*, ed. by Gene H. Lerner. Amsterdam: John Benjamins.
- Kleinman, Arthur. 1980. *Patients and Healers in the Context of Culture*. Berkeley: University of California Press.
- Lehtinen, Esa. 2005. "Information, Understanding and the Benign Order of Everyday Life in Genetic Counselling." *Sociology of Health & Illness* 27(5):575–601. doi:10.1111/j.1467-9566.2005.00457.x.
- Lynch, Michael, and Douglas Macbeth. 2016. "The Epistemics of Epistemics: An Introduction." *Discourse Studies* 18(5):493–499. doi:10.1177/1461445616657961.
- Lynch, Michael, and Jean Wong. 2016. "Reverting to a Hidden Interactional Order: Epistemics, Informationism, and Conversation Analysis." *Discourse Studies* 18(5):526–549. doi:10.1177/1461445616658199.
- Mishler, Elliot. 1984. *The Discourse of Medicine: Dialectics of Medical Interviews*. Norwood, NJ: Ablex.
- Parsons, Talcott. 1951. *The Social System*. New York: Free Press.
- Peräkylä, Anssi, and David Silverman. 1991. "Reinterpreting Speech-Exchange Systems: Communication Formats in AIDS Counseling." *Sociology* 25(4):627–651.
- Peräkylä, Anssi, and Sanna Vehviläinen. 2003. "Conversation Analysis and the Professional Stocks of Interactional Knowledge." *Discourse & Society* 14(6):727–750. doi:10.1177/09579265030146003.
- Pescosolido, Bernice, Jane McLeod, and Margarita Alegria. 2000. "Confronting the Second Social Contract: The Place of Medical Sociology in Research and Policy for the Twenty-First Century." Pp. 411–426 in *Handbook of Medical Sociology*, 5th ed., ed. by Chloe E. Bird, Peter Conrad, and Allen M. Fremont. Upper Saddle River, NJ: Prentice Hall.
- Raymond, Chase Wesley. 2014. "Conveying Information in the Interpreter-Mediated Medical Visit: The Case of Epistemic Brokering." *Patient Education and Counseling* 97(1):38–46. doi:10.1016/j.pec.2014.05.020.
- Sacks, Harvey. 2006. "A Collaboratively Built Sentence: The Use of 'We.'" Pp. 144–149 in *Lectures on Conversation*, ed. by Gail Jefferson and Emanuel Schegloff. Oxford: Blackwell Publishing.
- Sacks, Harvey, Emanuel Schegloff, and Gail Jefferson. 1974. "A Simplest Systematics for the Organization of Turn-Taking for Conversation." *Language* 50(4):696–735.
- Schegloff, Emanuel, and Harvey Sacks. 1973. "Opening Up Closings." *Semiotica* 8(4):289–327.
- Sharp, Richard, and Morris Foster. 2000. "Involving Study Populations in the Review of Genetic Research." *The Journal of Law, Medicine & Ethics* 28(1):41–51. doi:10.1111/j.1748-720X.2000.tb00315.x.
- Sorjonen, Marja-Leena. 2001. *Responding in Conversation: A Study of Response Particles in Finnish*. Amsterdam: John Benjamins.
- Stivers, Tanya. 2002. "Participating in Decisions about Treatment: Overt Parent Pressure for Antibiotic Medication in Pediatric Encounters." *Social Science & Medicine* 54(7):1111–1130. doi:10.1016/S0277-9536(01)00085-5.
- Stivers, Tanya. 2005a. "Non-Antibiotic Treatment Recommendations: Delivery Formats and Implications for Parent Resistance." *Social Science & Medicine* 60(5):949–964. doi:10.1016/j.socscimed.2004.06.040.

- Stivers, Tanya. 2005b. "Parent Resistance to Physicians' Treatment Recommendations: One Resource for Initiating a Negotiation of the Treatment Decision." *Health Communication* 18(1):41–74. doi:10.1207/s15327027hc1801_3.
- Szasz, Thomas, and Mark Hollender. 1956. "A Contribution to the Philosophy of Medicine: The Basic Model of the Doctor-Patient Relationship." *Archives of Internal Medicine* 97(5):585–592.
- Waitzkin, Howard. 1991. *The Politics of Medical Encounters*. New Haven, CT: Yale University Press.

СПИСОК ИНТЕРВЬЮ:

1. Врач-генетик, ординатор, 25 лет, занимается клинической и лабораторной деятельностью в лаборатории медицинской генетики, август 2018 года.
2. Врач-генетик, ординатор, 25–30 лет, занимается лабораторной деятельностью в лаборатории медицинской генетики, июль 2018 года.

“SPEAK RUSSIAN!”: INFORMATION DELIVERY AND FEEDBACK IN GENETICIST-PATIENT INTERACTIONS

Aleksandr Shirokov

Aleksandr Shirokov, School of Communication and Information, Rutgers University. Address for correspondence: Rutgers University, 4 Huntington St., New Brunswick, NJ 08901, USA. aleksandr.shirokov@rutgers.edu.

Research for this article was conducted with the financial support of the grant from the Russian Science Foundation N 18-78-10132, "Communicative Contour of Biomedical Technologies (Using the Example of Genomic Medicine)."

The author would like to thank members of the EMCA_Ru Research Group (Andrei Korbut, Iuliia Avgustis, Nikolai Belov, Alisa Maksimova, Kristina Popova, Artem Reiniuk, and Aleksandr Lutsenko) who provided valuable insights during data sessions. Special thanks should be given to Aleksandra Kurlenkova, who participated in the collection and discussion of data, and Viktoriia Rumiantseva, who became the guide for the author in the medical genetics laboratory.

The article is devoted to the analysis of interactions between geneticists and patients through the perspectives of ethnomethodology and conversation analysis. The focus of the research is on how geneticists deliver medical information to their patients and how patients are involved in this process. The primary data are audio recordings and ethnographic observations of genetic counseling sessions conducted in July–December 2018. The study also uses materials from interviews with geneticists and from genetics textbooks that deal with issues of patient-provider communication. The author criticizes some features characteristic of the research on "information delivery" in a medical context. First, such studies are often one-sided: although they analyze how the patient understands information and what it means to him/her, the patient is represented as a passive recipient of information. This article, conversely, argues that the patient is also an active participant in the process of formulating information through various kinds of

promptings, clarifications, and responses. Thus, communication of information is a joint achievement of doctor and patient. Secondly, when analyzing information delivery, various expressions, for example, “yes,” “aha,” “ooh,” and such, are considered signals of epistemic status change in conversation analysis. That is, it is assumed that these are signals that the recipient has received the information and understood the message. The question of which part of the message the recipient understood is hardly addressed. This article highlights a specific feature of the interaction between geneticist and patients: the difficulty of achieving mutual understanding. For the doctor, a description of the patient’s condition and his/her diagnosis is “packed” into abstract medical concepts, the explanation of which is problematic during the consultation process. Hence the difficulty of reaching an understanding, which happens either when the doctor himself/herself begins to use everyday language or when the patient begins to ask for clarification in everyday language (although this can lead to tension). Using medical terms, the doctor gives a report, but it does not explain everything to the patient, and because of the problematic nature of the demonstration of misunderstanding, the patient has almost no way to tell the doctor about it.

Keywords: Ethnomethodology; Conversation Analysis; Doctor-Patient Interaction; Information Delivery; Conversational Turn-Taking; Medical Genetics

REFERENCES

- Angell, Beth, and Galina B. Bolden. 2015. “Justifying Medication Decisions in Mental Health Care: Psychiatrists’ Accounts for Treatment Recommendations.” *Social Science & Medicine* 138:44–56. doi:10.1016/j.socscimed.2015.04.029.
- Conrad, Peter, and Joseph Schneider. 1992. *Deviance and Medicalization: From Badness to Sickness*. Philadelphia, PA: Temple University Press.
- Foucault, Michel. 1975. *The Birth of the Clinic: An Archeology of Medical Perception*. New York: Random House.
- Garfinkel, Harold. 2002. *Ethnomethodology’s Program: Working Out Durkheim’s Aphorism*, ed. by Anne Warfield Rawls. Lanham, MD: Rowman & Littlefield Publishers.
- Glaser, Barney, and Anselm Strauss. 1965. *Awareness of Dying*. New Brunswick, NJ: Aldine Transaction.
- Hemmings, Colin. 2005. “Rethinking Medical Anthropology: How Anthropology Is Failing Medicine.” *Anthropology & Medicine* 12(2):91–103. doi:10.1080/13648470500139841.
- Hepburn, Alexa, and Galina B. Bolden. 2017. *Transcribing for Social Research*. London: SAGE Publications.
- Heritage, John. 1998. “Conversation Analysis and Institutional Talk: Analyzing Distinctive Turn-Taking Systems.” Pp. 3–17 in *Proceedings of the 6th International Congress on Dialogue Analysis, Prague 1996*, ed. by Svetla Cmejrková, Jana Hoffmannová, Olga Müllerová, and Jindra Svetlá. Tübingen, Germany: Niemeyer.
- Heritage, John. 2012. “Epistemics in Action: Action Formation and Territories of Knowledge.” *Research on Language and Social Interaction* 45(1):1–29. doi:10.1080/08351813.2012.646684.
- Heritage, John. 2018. “The Ubiquity of Epistemics: A Rebuttal to the ‘Epistemics of Epistemics’ Group.” *Discourse Studies* 20(1):14–56. doi:10.1177/1461445617734342.
- Heritage, John, and Douglas W. Maynard. 2006. “Problems and Prospects in the Study of Physician-Patient Interaction: 30 Years of Research.” *Annual Review of Sociology* 32(1):351–374. doi:10.1146/annurev.soc.32.082905.093959.
- Hughes, Everett. 1958. *Men and Their Work*. Glencoe, IL: Free Press.
- Jefferson, Gail. 1989. “Preliminary Notes on a Possible Metric Which Provides for a ‘Standard Maximum’ Silence of Approximately One Second in Conversation.” Pp. 166–196 in *Conversation: An Interdisciplinary Perspective*, ed. by Derek Roger and Peter Bull. Philadelphia: Multilingual Matters Ltd.

- Jefferson, Gail. 2004. "Glossary of Transcript Symbols with an Introduction." Pp. 13–31 in *Conversation Analysis: Studies from the First Generation*, ed. by Gene H. Lerner. Amsterdam: John Benjamins.
- Kleinman, Arthur. 1980. *Patients and Healers in the Context of Culture*. Berkeley: University of California Press.
- Korbut, Andrei. 2013. "Kontseptsiiia konstitutivnogo poriadka v etnometodologii." *Zhurnal sotsiologii i sotsial'noi antropologii* 2:65–82.
- Kozlova, Svetlana, Nataliia Demikova, Ekaterina Semanova, and Ol'ga Blinnikova. 1996. *Nasledstvennye sindromy i mediko-geneticheskoe konsul'tirovanie*. Moscow: Praktika.
- Lehtinen, Esa. 2005. "Information, Understanding and the Benign Order of Everyday Life in Genetic Counselling." *Sociology of Health & Illness* 27(5):575–601. doi:10.1111/j.1467-9566.2005.00457.x.
- Lynch, Michael, and Douglas Macbeth. 2016. "The Epistemics of Epistemics: An Introduction." *Discourse Studies* 18(5):493–499. doi:10.1177/1461445616657961.
- Lynch, Michael, and Jean Wong. 2016. "Reverting to a Hidden Interactional Order: Epistemics, Informationism, and Conversation Analysis." *Discourse Studies* 18(5):526–549. doi:10.1177/1461445616658199.
- Mishler, Elliot. 1984. *The Discourse of Medicine: Dialectics of Medical Interviews*. Norwood, NJ: Ablex.
- Novikov, Petr. 2009. *Semiotika nasledstvennykh boleznei u detei (simptom – sindrom – bolezni)*. Moscow: Triada-Kh.
- Ozhiganova, Anna. 2011. "Antropologiiia i meditsina: Perspektivy vzaimodeistviia (diskussiiia 1980-kh–2000-kh godov)." *Etnograficheskoe obozrenie* 3:10–21.
- Parsons, Talcott. 1951. *The Social System*. New York: Free Press.
- Peräkylä, Anssi, and David Silverman. 1991. "Reinterpreting Speech-Exchange Systems: Communication Formats in AIDS Counseling." *Sociology* 25(4):627–651.
- Peräkylä, Anssi, and Sanna Vehviläinen. 2003. "Conversation Analysis and the Professional Stocks of Interactional Knowledge." *Discourse & Society* 14(6):727–750. doi:10.1177/09579265030146003.
- Pescosolido, Bernice, Jane McLeod, and Margarita Alegria. 2000. "Confronting the Second Social Contract: The Place of Medical Sociology in Research and Policy for the Twenty-First Century." Pp. 411–426 in *Handbook of Medical Sociology*, 5th ed., ed. by Chloe E. Bird, Peter Conrad, and Allen M. Fremont. Upper Saddle River, NJ: Prentice Hall.
- Raymond, Chase Wesley. 2014. "Conveying Information in the Interpreter-Mediated Medical Visit: The Case of Epistemic Brokering." *Patient Education and Counseling* 97(1):38–46. doi:10.1016/j.pec.2014.05.020.
- Sacks, Harvey. 2006. "A Collaboratively Built Sentence: The Use of 'We.'" Pp. 144–149 in *Lectures on Conversation*, ed. by Gail Jefferson and Emanuel Schegloff. Oxford: Blackwell Publishing.
- Sacks, Harvey, Emanuel Schegloff, and Gail Jefferson. 1974. "A Simplest Systematics for the Organization of Turn-Taking for Conversation." *Language* 50(4):696–735.
- Schegloff, Emanuel, and Harvey Sacks. 1973. "Opening Up Closings." *Semiotica* 8(4):289–327.
- Sharp, Richard, and Morris Foster. 2000. "Involving Study Populations in the Review of Genetic Research." *The Journal of Law, Medicine & Ethics* 28(1):41–51. doi:10.1111/j.1748-720X.2000.tb00315.x.
- Sorjonen, Marja-Leena. 2001. *Responding in Conversation: A Study of Response Particles in Finnish*. Amsterdam: John Benjamins.
- Stivers, Tanya. 2002. "Participating in Decisions about Treatment: Overt Parent Pressure for Antibiotic Medication in Pediatric Encounters." *Social Science & Medicine* 54(7):1111–1130. doi:10.1016/S0277-9536(01)00085-5.
- Stivers, Tanya. 2005a. "Non-Antibiotic Treatment Recommendations: Delivery Formats and Implications for Parent Resistance." *Social Science & Medicine* 60(5):949–964. doi:10.1016/j.socscimed.2004.06.040.
- Stivers, Tanya. 2005b. "Parent Resistance to Physicians' Treatment Recommendations: One Resource for Initiating a Negotiation of the Treatment Decision." *Health Communication* 18(1):41–74. doi:10.1207/s15327027hc1801_3.

- Szasz, Thomas, and Mark Hollender. 1956. "A Contribution to the Philosophy of Medicine: The Basic Model of the Doctor-Patient Relationship." *Archives of Internal Medicine* 97(5):585–592.
- Waitzkin, Howard. 1991. *The Politics of Medical Encounters*. New Haven, CT: Yale University Press.
- Zaitseva, Evgeniia. 2018. "Klinicheskii vybor vrachei v krupnom rossiiskom gorode: Opyt kachestvennogo analiza." *Meditsinskaia antropologiya i bioetika* 15(1). http://www.medanthro.ru/?page_id=3556.
- Zhura, Viktoriia. 2008. *Diskursivnaia kompetentsiia vracha v ustnom meditsinskom obshchenii*. Volgograd, Russia: Izd-vo VolGMU.