

---

*Александра Борисова*

## **«БИОМЕД» КАК ПАЦИЕНТСКИЙ ВЫБОР: ПО МАТЕРИАЛАМ ЭМПИРИЧЕСКОГО ИССЛЕДОВАНИЯ ЛОКАЛЬНОГО ПАЦИЕНТСКОГО СООБЩЕСТВА РОДИТЕЛЕЙ ДЕТЕЙ С РАС**

Настоящее исследование рассматривает «биомед» как альтернативный пациентский выбор. Термин «биомед» возник как сленгизм в сообществах, связанных с расстройствами аутистического спектра (РАС), и обозначает совокупность персонализированных лечебных подходов, отличающихся от стандартов конвенциональной медицины. В статье рассматриваются мировоззренческие и коммуникативные особенности взаимодействия врачей и родителей, способствующие возникновению феномена «биомед». Исследование базируется на анализе взаимоотношений «врач-пациент» в западной модели биомедицины, где пациента видят как пассивного исполнителя врачебных решений. В условиях медицинского плюрализма и доступности научной информации родители становятся более автономными и активными участниками лечения. Статья показывает, как представители пациентского сообщества стремятся изменить свою социальную роль через глубокое вовлечение в процесс лечения. Модели принятия пациентских решений рассматриваются через призму теории «медицинского выбора», основанной на анализе личного опыта и «культурного знания» (Gatto 1998) пациентов. Методика исследования включает анализ полевых данных, собранных посредством анкетного опроса и интервью с членами сообщества «Ободзинята». Исследование выявило высокий уровень консолидации родителей, их стремление к глубокому пониманию лечения и усилению своей автономии. «Биомед» проявляется как направление социальной активности пациентов, характеризующееся холистическим взглядом на здоровье и приверженностью к экспериментальным методикам лечения, не прошедшим полных клинических испытаний

---

Александра Олеговна Борисова — ст. преподаватель кафедры биоэтики, Российский национальный исследовательский медицинский университет им. Н. И. Пирогова, Москва, Россия. Электронная почта: borissova@yandex.ru

(Минздрав 2020). Сочетание рационалистического мышления с эмоциональным опытом приводит к формированию новых форм пациентского прагматизма, которые занимают уникальное место между доказательной и альтернативной медициной. Приверженцы «биомеда» выделяют своей надеждой на научный прогресс и стремлением выйти за рамки строгих стандартов конвенциональной медицины, что придает «биомеду» контркультурный характер.

*Ключевые слова:* биомед, аутизм, пациентское сообщество, пациентский выбор, биоэтика

*Цитирование:* Борисова А. (2024) «Биомед» как пациентский выбор: по материалам эмпирического исследования локального пациентского сообщества родителей детей с РАС. *Журнал исследований социальной политики*, 22 (3): 479–494.

DOI: 10.17323/727-0634-2024-22-3-479-494

### **«Биомед» в контексте эволюции медицинских взглядов на аутизм**

Взгляды на проблемы аутизма со временем меняются. В начале XX в. аутизм относили к шизофрении, затем появилась теория «холодных матерей», пытавшаяся объяснить происхождение болезни психологической обстановкой в семье. В развитии «биомеда» как пациентского выбора ключевая роль принадлежит концепции Бернарда Римланда о биохимической природе аутизма. Его книга «Детский аутизм: синдром и его значение для нейрональной теории поведения» (1964) стала революционной и бросила вызов устоявшимся медицинским представлениям об этом заболевании (Rimland 1964). Примечательно, что научные изыскания берут начало в собственном родительском опыте – его сын имел диагноз аутизм.

В 2013 г. состояния, которые считались отдельными болезнями (синдром Аспергера, аутистическое расстройство, детский аутизм, детское дезинтегративное расстройство и др.), в диагностическом руководстве DSM-5 объединены в «расстройства аутистического спектра» (РАС). Аналогичные изменения отражены в новой редакции Международной классификации болезней (МКБ-11). В 2022 г. вышла пересмотренная версия DSM-5-TR (American psychiatric... 2022).

Противоречия вокруг аутизма в социальном дискурсе обусловлены расхождением теоретических оснований в профессиональной врачебной среде (Мухарьямова и др. 2021). На зарождение «биомеда» значительно повлияло развитие митохондриальной медицины. Холистический взгляд на здоровье получил рациональные основания. Митохондриальная медицина расширила рамки представлений о «классических» заболеваниях, таких как диабет, шизофрения, сердечная недостаточность и привела к смене парадигмы болезни с органной («везалиевской») и наследственной

(«менделевской») на парадигму полисистемных и политканевых закономерностей, то есть рассмотрение процесса заболевания как нарушение физиологических процессов в разных органах и тканях, а не только в традиционно рассматриваемом локусе, в частности, в рецепторах головного мозга (Царегородцев, Сухоруков 2012). Направление социальной активности пациентов «биомед» также этимологически связано с научными гипотезами биомаркеров аутизма (Goldani et al. 2014; Scassellati et al. 2012) и альтернативными методами его лечения, включая применение отдельных витаминов, аминокислот и ферментов (Hendren 2013; Cheng et al. 2013; Whitehouse 2013; Soh, Walter 2008). В то же время российские иммунологи и психиатры продолжают исследования взаимосвязи воспалительных процессов и психических заболеваний, а также их биомаркеров, с помощью которых можно проводить раннюю диагностику и улучшать качество лечения (Генералов и др. 2023; Копейко и др. 2023). С точки зрения медицинской антропологии, рассказы о болезни и о стратегиях лечения распространяются посредством механизмов культурного воспроизводства (Mattingly, Garro 2001) и переходят с индивидуального уровня на коллективный и обратно (Михель 2021). Можно предположить, что после перехода научных выражений, содержащих слово «биомедицинский», из профессиональной среды в пациентскую последовала их адаптация с наделением дополнительными социокультурными смыслами. Можно заключить, что причинами появления социального феномена «биомед» в пациентской среде стали научный пересмотр понимания аутизма как заболевания, последовавшие за ним значимые изменения в классификации и диагностике, а также широкий доступ пациентов к медицинским информационным ресурсам.

### **Социокультурный генез «биомеда» в России**

Социальный феномен «биомед» в России зародился в пациентской среде родителей детей с аутизмом, которые по тем или иным причинам отклонились от стандартизированных терапевтических стратегий. В социальном явлении «биомеда» прослеживается идея «открытого общества» Карла Поппера (1992), но только в рамках медицины. Пациенты претендуют на право критиковать методы общественного здравоохранения, сопротивляться власти медицинских институтов и инициировать появление новых коммуникативных пространств, собирая идейно близких специалистов, к примеру – организация ежегодной научно-практической конференции «Аутизм. Вызовы и решения», проходящей с 2013 г. по инициативе пациентского сообщества АНО «Центр проблем аутизма». Основатель и руководитель «Центра проблем аутизма» Екатерина Мень объясняет появление термина «биомед» сленговым происхождением и определяет его смысл как отделяющий экспериментальные методы лечения от общепринятых:

Биомед – это сленг аутистического сообщества, который сформировался в 90-е годы и отсылает к понятию биомедицина <...> По сути, это экспериментальная медицина, или еще точнее, трансляционная медицина, когда вы пробуете методы, которые предлагают результаты фундаментальных научных исследований, но они прошли еще не все клинические испытания и не достигли уровня доказательности (Планета аутизм 2020).

Этим сленговым определением также подчеркивалось несогласие с психогенным пониманием природы аутизма.

Несмотря на эмоционально окрашенное противопоставление «биомеда» как антагониста «докмеду», пациенты тяготеют к рациональной аргументации своих взглядов и стремятся к объединению в сообщества. Екатерина Мень, сама будучи матерью ребенка с аутизмом, связывает появление «биомеда» не только с изменением интерпретации болезни, но и со стигматизацией семей, связанной с психоаналитической концепцией «холодности матери» (Bettelheim 1967). Противопоставление «биомеда» конвенциональной медицине подчеркивается и в других публичных источниках:

«Биомед» имеет синонимы «биомедицинская коррекция» или «биомедицинское лечение». Под биомедицинской коррекцией понимается «биомедицинское лечение неврологических и психических нарушений» в противопоставлении «психотропному, ноотропному, которое направлено непосредственно на ЦНС (Блог Iridor 2015).

Яркими примерами «биомеда» можно назвать ряд публикаций методического характера, основанных на транслировании собственного опыта лечения детей с РАС (Портал 7я.ру 2022; Портал Про Аутизм 2023; Сухова и др. 2020). В отличие от популярных на Западе концепций самоадвокации, трактующей аутизм не как болезнь, а как биологическую особенность, не угрожающей обществу и не требующей терапии (Antunes, Dhoest 2018; Eyal, Hart 2010; Green, Pituch et al. 2006), приверженцы «биомеда» ставят в приоритет лечение, а не инклюзию. Поиски родителями оптимального пути в лечении детей с аутизмом мотивируют их к изучению научной информации и принятию решений на основании совмещения экспериментальных моделей со стандартами доказательной медицины.

### **Ключевые понятия «биомеда»**

Ключевыми понятиями, описывающими лечение, являются: «метаболическая коррекция», «иммунометаболическая коррекция», «нутрициологическая коррекция», «БГБК диета», «БКБГБС диета», «детоксикация»/«детокс», «хелирование» – все они представляют собой адаптацию научных понятий биомедицины, в частности токсикологии. «Биомед или биокоррекция (биомедицинская коррекция) – это искусство мягко управлять работой организма, направленное на исправление и корректировку

неправильно работающих биохимических процессов» (Особая территория 2023). Семантически близким к понятию «биомед» является понятие «биохакинг» – они практически тождественны или максимально схожи, если посмотреть на их употребление.

Методы биомедицинской коррекции РАС упоминаются в Клинических рекомендациях Минздрава РФ наравне с методами альтернативной медицины как не имеющие достаточных доказательств эффективности: «... безказеиновая и безглютеновая диета, кетогенная диета, терапии с животными (иппотерапия, канистерапия, дельфинотерапия), остеопатия, иглорефлексотерапия, арт-терапия, метод Томатис и биоакустическая коррекция, микрополяризация головного мозга, фекальная трансплантация, методика биологической обратной связи, мозжечковая стимуляция» (Минздрав РФ 2020).

Указанные выражения, употребляемые в публикациях или сообщениях в социальных сетях, как правило, свидетельствуют о принадлежности источника к «биомеду».

### **Убеждения и ценности «биомеда»**

Популяционный подход доказательной медицины предполагает наличие критериев безопасности и эффективности, получаемых в результате клинических исследований и характерных для больших когорт, при этом не учитывающих особенности каждого отдельного пациента. Не получая результатов, удовлетворяющих ожиданиям, родители детей с аутизмом начинают искать альтернативные решения. Часть из них обращается к биомедицинским исследованиям. Однако тут стоит отметить, что далеко не все родители обладают достаточными знаниями, позволяющими принимать автономные решения о лечении. Зачастую методики передаются «из уст в уста» как готовые клише, что, по сути, противоречит принципам персонализированного лечения. Пациент выбирает лечение из знакомых ему моделей, оценивая его субъективно с точки зрения соответствия ожиданиям. А. Клейнман называет это «пациентским прагматизмом» (Kleinman 1988).

Такой пациентский выбор совмещает в себе различные медицинские системы – конвенциональные и неконвенциональные. Причем сочетание может складываться из двух, трех и более систем – такой выбор можно назвать гибридным (Lock, Nguen 2010). Не желая выбирать одно направление из существующих альтернатив, «биомед»-пациенты используют сочетание стандартизированных методик доказательной медицины с применением биомаркеров, еще не получивших высокого уровня доказательности: гомеопатии, фитотерапии, фунгитерапии, нутрициологии, остеопатии и других методик альтернативной медицины. Сочетания при этом встречаются самые разнообразные. Пациенты воспринимают такую гибридизацию как комплементарность. Выбранные системы, по мнению приверженцев «биомеда», не противоречат, а дополняют друг друга.

По мнению Екатерины Мень (2020), интернет выровнял разрыв между врачами и пациентами в вопросах получения информации, что позволило более эффективно строить диалог. Также она отмечает положительную роль «аутистического мира» в поддержке пациентских решений. Стремление выявить причинно-следственные связи в различных симптомах и понять глубинные причины болезни отличает «биомед»-пациента от условного «пациента традиционной медицины» и условного «пациента нетрадиционной медицины». Аутизм из диагноза трансформировался в социокультурный флагман новой формации пациентских решений (Vasilopoulou, Nisbet 2016).

Социальный феномен «биомед» во многом коррелирует с трендом «5P-медицины», который основывается на персонализации диагностики и лечения, превентивном подходе и партисипативности, то есть партнерских отношений врача и пациента (Пальцев и др. 2015). Важно отметить, что критерии рациональности могут меняться в зависимости от социальных условий, что вполне соответствует когнитивной теории Л. Гарро о взаимовлиянии личного опыта и культурных знаний при формировании медицинского выбора (Young, Garro 1994). Целенаправленные действия пациента базируются на представлениях о здоровье и болезни, формирующихся под влиянием множества факторов – социальных, экономических, образовательных и других (Лехциер и др. 2022). На сайтах пациентских организаций также в качестве основных целей заявляется консолидация усилий пациентов, государства, общества и врачей (Фонд Выход 2023; Аутизм регионы 2023).

Можно заключить, что феномен «биомед» является порождением информационной эпохи с характерными для нее социальными явлениями – общедоступностью научной информации и усилением взаимного влияния профессиональной информации на жизнь общества и общественных ценностей на научные исследования.

## **Материалы и методы исследования**

Статья основана на полевом исследовании локального пациентского сообщества «Ободзинята», которое проводилось автором с июня по декабрь 2022 г. В качестве основного инструмента исследования использовался опрос на основе ресурса «Яндекс-форм». Анкета содержала 15 вопросов, чтобы минимизировать время необходимое для заполнения. Это обусловлено высокой нагрузкой родителей в лечебном процессе и их эмоциональным выгоранием, что подтверждено в ответах на открытые вопросы анкеты. В исследовании приняли участие 103 респондента (14% от общего числа членов сообщества), из которых шесть дополнительно опрошены с помощью интервью, представляющего собой переписку в социальной сети «Телеграм» и длинные аудиосообщения как основные нарративы. Целью анкетирования

и интервью являлось выявление психологических факторов, влияющих на выбор пациентами «биомеда» как гибридного метода лечения, посредством анализа мнений родителей пациентов с РАС о лечении своих детей.

Основными критериями включения стали добровольное участие в опросе и наличие ребенка (или нескольких детей) с психической патологией, лечением которой озабочен респондент. Данная выборка может быть охарактеризована как конформная (*convenience sample*), то есть отвечающая условиям коммуникативной среды и основанная на доступности респондентов (Рогозин 2008), что принципиально для исследования такого закрытого сообщества, как чат «Ободзинята». Доступ в группу осуществляется по специальной ссылке-приглашению только пациентам определенного врача, а также родителям и медработникам, желающим следить за новыми методиками в лечении РАС. В данной коммуникативной ситуации выбран анкетный опрос по ссылке, размещенной в чате, результатом которого стала конформная выборка как наиболее оптимальный метод в конкретном доступном сообществе «биомед»-среды.

Также автором применялся социолингвистический метод включенного наблюдения на правах участника сообщества. Данный метод предполагает наблюдение и анализ языковых средств, таких как профессиональные термины и сленгизмы, способы их употребления и трактовки в пациентских сообществах.

## Результаты исследования

Локальное пациентское сообщество «Ободзинята» существует в формате закрытого *Telegram*-канала с 2020 г. и насчитывает 735 человек (август 2022). Членов сообщества объединяет холистический взгляд на здоровье, высокий уровень партисипативности, а также методы «биомед»-коррекции в рамках смешанного выбора медицинских систем. Своих детей участники чата называют «метаболические детки». Родители делятся результатами лечения, рассказывают о проблемах во взаимоотношениях с врачами, обсуждают и анализируют эффективность лечения и реабилитации своих детей. Для большинства «Ободзинят» ведущим диагнозом является нозология группы F.84 «Общие расстройства психологического развития».

Самый частый диагноз в анкете отметили как ЗППР (F80—F89), таких 52%. Родители пациентов из этой группы наиболее остро испытывают разногласия с врачами по причине разницы трактовок патогенеза. При этом точка зрения родителей в отношении здоровья ребенка коррелирует с указаниями на коморбидность (наличие взаимосвязанных болезней) в клинических рекомендациях РАС: «Среди частых проблем, описываемых родителями, отмечаются повышенная чувствительность к различным стимулам (шуму, громким звукам, консистенции и температуре продуктов, чувствительности к прикосновениям), нарушения сна,

расстройства питания, нарушения в области желудочно-кишечного тракта, аллергии и головные боли» (Минздрав РФ 2020). Еще одной группой являются родители, указавшие в графе официально полученный диагноз «умственная отсталость», большинство без указания нозологии по МКБ, таких респондентов 14%.

Имеют инвалидность 67% детей, не имеют 11%, но хотят получить или находятся в процессе оформления. С выставленным диагнозом не согласились 78%, из них 65% высказались, что, по их мнению, «диагноз отчасти верный, но не отражает общую картину здоровья ребенка», 28% респондентов полагают, что «диагноз выставлен так, чтобы приписать всю симптоматику одной нозологии», не озадачиваясь дальнейшими обследованиями, 8% считают, что «диагноз выставлен так, чтобы представить ребенка, скорее, здоровым». *«Некоторые врачи, услышав диагноз «аутизм», не разбираются в ситуации, жалобах, списывая все на этот диагноз»* (Инт. 3., родитель ребенка М., 7 л., диагноз аутизм). Заявили, что диагноз «полностью неверный и осложняет дальнейшую маршрутизацию пациента» 10% родителей.

Все респонденты обращались к специалистам коммерческих клиник и получили дополнительные диагнозы, подтверждающие коморбидное состояние пациента. Лишь 19% родителей согласились с тем, что диагноз выставлен правильно и облегчает дальнейшую маршрутизацию. Стоит отметить, что среди тех, кто согласен с диагнозом, у 62% пациентов имеются лабораторно подтвержденные генетические патологии. Главными факторами неудовлетворенности, по мнению респондентов, стали невнимательность и отсутствие желания помочь пациенту разобраться в сложной проблеме.

Спасибо за опрос, для родителей до сих пор нет конкретной маршрутизации при постановке диагноза. Приходится бегать от невролога к психиатру и обратно, пока не наступит четыре года, а по факту упущенное время (Инт. 4., родитель ребенка С., 5 л., диагноз ЗППР).

Недостаток взаимопонимания с системой общественного здравоохранения испытывали в той или иной степени все респонденты. Они по-разному оценивают свои взаимоотношения с врачами, причем из интервью становится понятно, что речь идет не только о государственных лечебных учреждениях, но и о коммерческих клиниках. Родители пациентов годами находятся в поиске верного решения, что эмоционально истощает всю семью. Попав в систему здравоохранения, родители некоторое время придерживаются полученных рекомендаций, но со временем, не видя желаемых результатов и не получив взаимопонимания, отходят от них в поисках новых решений.

Помимо основного диагноза, как правило, психиатрического, большинство родителей отмечают нарушения в работе пищеварения, кожные реакции и другие соматические симптомы, которые они связывают



с расстройствами поведения. Их взаимосвязь для родителей «Ободзинят» очевидна и важна. Ценностные ориентиры смещаются с конкретного заболевания к сложному состоянию «нездоровья». Диагностические поиски продолжаются по 3–5 лет и более. Ответы в соответствующей графе даны в свободной форме и часто содержат формулировку «до сих пор» или «по сей день».

Степень доброжелательности при общении с врачами 42% оценили «нейтрально», 23% – «доброжелательно», 24% – «холодно», 11% – «неприятно». Безразличие и цинизм со стороны врачей ощущали в той или иной степени 92% родителей: 42% – иногда, 36% – часто, 14% – крайне редко.

В Омске столкнулась с тем, что врачи разных специализаций не хотят и не заинтересованы покопаться, поискать, проконсультироваться с врачами из других городов/стран, чтобы хоть как-то помочь, лишь бы их не грузили лишней работой, дают отписки и иди отсюда (Инт. 3., родитель ребенка С., 3 г., диагноз ахондроплазия).

Также в анкету включен вопрос о врачебном газлайтинге: 73% респондентов ответили утвердительно и лишь 27% не сталкивались с подобным явлением. Под врачебным, или медицинским газлайтингом, понимается игнорирование и обесценивание жалоб пациента и обвинения в самовнушении. «*Пациент не должен слышать "так не бывает" о своих симптомах*» (Инт. 6., родитель пациента Ю., 5 л., диагноз аутизм). О желании быть выслушанными и не подвергаться осуждению информанты сообщали как о необходимом условии персонализированной помощи:

Умение слушать и слышать не под общую гребенку, желание помочь и разобраться, несмотря на устаревшие протоколы минздрава, по которым ребенок как бы здоров, но по факту постоянно болеет и нуждается в персонализированном подходе и тщательной диагностике (Инт. 1, родитель ребенка И., 5 л., диагноз атипичный аутизм).

Профессионализм, знание актуальных методик лечения и реабилитации, не высказывать оценочные суждения, основываясь на личных умозаключениях, особенно в части отсутствия благоприятных прогнозов. Немного эмпатии – унижений и осуждения и без этого хватает (Инт. 2, родитель ребенка К., 7 л., диагноз РАС).

Согласно анкетному опросу и глубинным интервью, к выбору стратегии «биомед» родителей пациентов приводят следующие психологические факторы: отчаяние, ощущение безысходности, бессилие системы здравоохранения, недовольство общением с врачами, чувство оставленности «один на один» с проблемой (болезнью), страх перед будущим, эмоциональное истощение от цикличности проблем со здоровьем ребенка. Психологический портрет «биомед»-родителя из «Ободзинят» можно описать как пытливый, ищущий, автономный, отчасти оппозиционный, при этом испытывающий эмоциональное истощение и надежду на излечение.

## Выводы

На основе полевого исследования локального пациентского сообщества «Ободзинята», в среде пациентов с РАС выявлен пациентский выбор «биомед», который можно охарактеризовать как становление агентности пациентов, направленное на умеренное противостояние системе доказательной медицины и использование новых методов лечения, основанных на биомедицинских исследованиях. «Биомед» эксплицитно транслирует контркультурные тенденции в пациентской среде, поскольку родители высказывают несогласие с методами доказательной медицины. Прохождение диагностического и лечебного маршрута сопровождается у родителей чувством безысходности и толкает их на поиск альтернативных решений.

Проблемы подхода к понятиям здоровья и болезни и проистекающие из них коммуникативные сложности в отношениях с врачами доказательной медицины становятся отправной точкой для поиска альтернатив в пространстве неконвенциональной медицины (непризнанные научным сообществом методики) и трансляционной медицины (методы, изучаемые на малых когортах добровольцев и не прошедшие рандомизированные клинические исследования). Пациенты обращаются со своими запросами к гомеопатам, нутрициологам, травникам или начинают самостоятельно читать публикации по лабораторной диагностике и искать пути применения этой информации в лечении своего ребенка. Этот путь приводит пациентов к врачам интегративной медицины. Таким образом, в пациентском выборе смешиваются различные медицинские системы, методы из которых черпают родители. При этом многие родители тяготеют к рациональному знанию и больше доверяют науке, чем нетрадиционной медицине. Они самостоятельно изучают экспериментальные методы диагностики и лечения и, питаемые надеждой на помощь, ищут единомышленников среди врачей.

Родители пациентов с РАС имеют высокий уровень консолидации: они объединяются в локальные сообщества, где активно обмениваются полезными сведениями и опытом. Моральные ценности взаимной помощи и поддержки составляют структурную основу таких форм коммуникации (Парсонс 1997). По мнению сторонников «биомеда», наблюдая своего ребенка в повседневной жизни, родитель принимает во внимание не только поведенческие реакции ребенка, но и его соматическое состояние, то есть имеет холистическое представление о состоянии здоровья. В противовес этому редукционистский подход в здравоохранении (разделение на узких специалистов по системам органов) ставит врача и пациента в рамки ограниченного диагноза или даже нескольких диагнозов, взаимосвязь между которыми часто игнорируется. Активное несогласие с таким подходом придает «биомеду» контркультурный характер. Анализ социального феномена «биомед» может быть принят во внимание биоэтиками, медицинскими антропологами и практикующими клиницистами.

## Сокращения

РАС – расстройства аутистического спектра, ЗППР – задержка психоречевого развития.

## Выражение признательности

Автор исследования выражает благодарность Дмитрию Викторовичу Михелю за научное консультирование и Светлане Кольпиковой за помощь в организации анкетного опроса.

## Материалы для анализа

АНО «Центр проблем аутизма» (2023) Доступно по ссылке: <https://autismchallenge.ru> (дата обращения: 3 июня 2023).

Аутизм регионы (2023) Ассоциация организаций, созданных родителями и близкими детей с РАС. Доступно по ссылке: <https://autismregions.ru/> (дата обращения: 10 мая 2023).

Блог Iridor (2015) *Что такое БИОМЕД и специальная диета?* Доступно по ссылке: <https://iridor.livejournal.com/4421.html> (дата обращения: 20 мая 2023).

Мень Е. (2020) Я бы сожгла свой дом, чтобы проснуться в мире без аутизма. *Правмир*. Доступно по ссылке: [clck.ru/3CEXCd](https://clck.ru/3CEXCd) (дата обращения: 5 мая 2023).

Минздрав РФ (2020) *Клинические рекомендации «Расстройства аутистического спектра»*. Доступно по ссылке: <https://clck.ru/3CTWxm> (дата обращения: 20 мая 2023).

Особая территория (2023) *Материалы и статьи для родителей детей с ДЦП, РАС и другими особенностями развития по разным темам*. Доступно по ссылке: <https://osobaya-territoria.com/biomed> (дата обращения: 20 мая 2023).

Планета Аутизм (2020) *Центр проблем аутизма*. Доступно по ссылке: <https://planeta.ru/campaigns/autism> (дата обращения 10 мая 2023).

Портал 7я.ру (2022) *Как я лечила аутизм у детей: биомед*. Доступно по ссылке: <https://www.7ya.ru/article/Kak-ya-lechila-autizm-u-detej-biomed/> (дата обращения: 8 мая 2023).

Портал Pro Аутизм (2023) *С чего начать биомед? Рекомендации по БАДам и дозировкам*. Доступно по ссылке: <https://proautism.info/s-chego-nachat-biomed-rekomendatsii-pobadam-i-dozirovкам/> (дата обращения: 1 мая 2023).

Смирнова А. (2023) *Аутизм: информация для людей с РАС, их родителей и близких, для специалистов, для студентов и для будущих ученых. Фонд Выход*. Доступно по ссылке: <https://autism.help/> (дата обращения: 3 октября 2023).

American Psychiatric Association (2022) *Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders (DSM-5-TR)*. Available at: <https://www.psychiatry.org/psychiatrists/practice/dsm/> (accessed: 5 May 2023).

## Список источников:

Генералов В. О., Ободзинская Т. Е., Садыков Т. Р., Югай А. М., Александренкова А. Н., Ларионов Г. В., Никулина Л. В. (2023) Нейровоспалительный компонент системного воспалительного процесса в развитии нейродегенеративных состояний. *Психиатрия*, 21 (5): 17–25.

- Копейко Г. И., Ключник Т. П., Зозуля С. А., Андросова Л. В., Борисова О. А. (2023) Роль маркеров воспаления в диагностике и оптимизации терапии в психиатрии. *Психиатрия*, 21 (5): 67–77.
- Лехциер В. Л. (2015) Линда Гарро и ее медико-антропологические исследования: основные работы, проблемы, идеи. В. И. Харитонов (ред.) *Медицинская антропология: проблемы, методы, исследовательское поле*. Москва: Институт этнологии и антропологии РАН им. Н. Н. Миклухо-Маклая: 30–42.
- Лехциер В. Л., Готлиб А. С., Финкельштейн И. Е., Шекунова Ю. О. (2022) *Между выбором и заботой: очерки социально-гуманитарных исследований пациентского и врачебного опыта*. Самара: ООО «Слово».
- Михель Д. В. (2021) *Медицинская антропология*. Москва: Инфа-М.
- Мухарямова Л., Савельева Ж., Кузнецова И., Гарапшина Л. (2021) Аутизм в России: противоречивое поле диагностики и статистики. *Журнал исследований социальной политики*, 19 (3): 437–450.
- Пальцев М. А., Белушкина Н. Н., Чабан Е. А. (2015) 4П-медицина как новая модель здравоохранения. *Вестник высшей школы организации и управления здравоохранением*, (2): 48–55.
- Парсонс Т. (1997) *Система современных обществ*. Москва: Аспект-Пресс.
- Поппер К. (1992) *Открытое общество и его враги*. Москва: Феникс.
- Рогозин Д. М. (2008) Конформная выборка в торговых центрах. *Социологический журнал*, (1): 22–47.
- Сухова Д., Иванова Е., Краевая Г., Ермоленко Г. (2020) *Биомед и аутизм. Сборник статей по коррекции нарушений развития*. Москва: Издательские решения.
- Финкельштейн И. Е. (2018) Модель принятия терапевтических решений в когнитивной медицинской антропологии Линды Гарро. *Вестник Санкт-Петербургского университета. Социология*, 11 (1): 79–89.
- Царегородцев А. Д., Сухоруков В. С. (2012) Митохондриальная медицина – проблемы и задачи. *Российский вестник перинатологии и педиатрии*, 4 (2): 4–13.
- Antunes D., Dhoest A. (2018) Autism and Social Media: The Case of Brazil. *Observatorio*, 12 (4): 1–12.
- Bettelheim B. (1967) *The Empty Fortress. Infantile Autism and the Birth of the Self*. New York: Free Press.
- Cheng J., Widjaja F., Choi J., Hendren R. (2013) Considering Biomedical/CAM Treatments. *Med State Art Rev*, 24 (2): 446–64.
- Eyal G., Hart B. (2010) How Parents of Autistic Children Became 'Experts on Their Own Children': Notes Towards a Sociology of Expertise. *Berkeley Journal of Sociology*, (56): 3–17.
- Garro L. C. (1998) On the Rationality of Decision-Making Studies: Part I: Decision Models of Treatment Choice. *Medical Anthropology Quarterly*, 12 (3): 319–340.

- Goldani A., Downs S., Widjaja F., Lawton B., Hendren R. (2014) Biomarkers in Autism. *Front Psychiatry*, 12 (5): 1–14.
- Green V., Pituch K., Itchon J., Choi A., O'Reilly M., Sigafoos M. (2006) Internet Survey of Treatments Used by Parents of Children with Autism. *Research in Developmental Disabilities*, (27): 70–84.
- Hendren R. (2013) Autism: Biomedical Complementary Treatment Approaches. *Child and Adolescent Psychiatric Clinics of North America*, 22 (3): 443–56.
- Kleinman A. (1988) *The Illness Narratives: Suffering, Healing, and the Human Condition*. New York: Basic Books.
- Lock M., Nguyen V.-K. (2010) *An Anthropology of Biomedicine*. Oxford: Wiley-Blackwell.
- Mattingly C., Garro L. (eds.) (2001) *Narrative and the Cultural Construction of Illness and Healing*. University of California Press.
- Rimland B. (1964) *Infantile Autism: The Syndrome and Its Implication for a Neural Theory of Behavior*. London: Appleton-Century-Crofts.
- Scassellati C., Bonvicini C., Faraone S., Gennarelli M. (2012) Biomarkers and Attention-Deficit/Hyperactivity Disorder: A Systematic Review and Meta-Analyses. *Psychiatry*, 51 (10): 1003–1019.
- Soh N., Walter G. (2008) Complementary Medicine for Psychiatric Disorders in Children and Adolescents. *Curr Opin Psychiatry*, 21 (4): 350–355.
- Vasilopoulou E., Nisbet J. (2016) The Quality of Life of Parents of Children with Autism Spectrum Disorder: A Systematic Review. *Research in Autism Spectrum Disorders*, (23): 36–49.
- Whitehouse A. J. (2013) Complementary and Alternative Medicine for Autism Spectrum Disorders: Rationale, Safety and Efficacy. *Paediatr Child Health*, 49 (9): 438–442.
- Young J., Garro L. (1994) *Medical Choice in a Mexican Village*. Illinois: Waveland Press.

## THE SOCIAL PHENOMENON 'BIOMED' AS PATIENT CHOICE: BASED ON AN EMPIRICAL STUDY OF A LOCAL PATIENT COMMUNITY OF PARENTS OF CHILDREN WITH ASD

This study examines the social phenomenon of 'biomed' as an alternative patient choice. The term 'biomed' originated as slang in autism spectrum disorder (ASD) communities, and refers to a set of personalized therapeutic approaches that differ from the standards of conventional medicine. The article focuses on ethical issues and features of interaction between doctors and parents that contribute to the emergence of the 'biomed' phenomenon. The theoretical basis of the research is based on the concept of structural functionalism by Talcott Parsons, which views the patient in the Western model of biomedicine as a passive agent of medical decisions. Under conditions of medical pluralism and wide access to scientific information, parents are becoming more autonomous and active participants in treatment. The article examines how representatives of the patient community seek to reassert their social role by becoming more involved in the treatment process. Models of patient decision-making are considered through the prism of the theory of 'medical choice,' based on the analysis of patients' personal experience and cultural knowledge. The research methodology includes the analysis of field data collected through a questionnaire survey and in-depth interviews with the members of the Obodzinyata community. The results demonstrate a high level of consolidation among parents, their desire for a deeper understanding of treatment, and an increase in their autonomy. Biomed manifests itself as an independent social phenomenon characterized by a holistic view of health and a commitment to experimental treatment methods that have not passed full clinical trials (Ministry of Health 2020). The combination of rational thinking and emotional experience leads to the emergence of new forms of patient pragmatism, which occupy a unique place between evidence-based and alternative medicine. Biomed adherents are characterized by their hope for scientific progress and their desire to go beyond the strict standards of conventional medicine, giving the biomed phenomenon a countercultural character.

*Key words:* social phenomenon, biomed, autism, patient community, patient choice, bioethics

*Citation:* Borisova A. (2024) 'Biomed' kak patsientskiy vybor: po materialam empiricheskogo issledovaniya lokal'nogo patsientskogo soobshchestva roditel'nykh detey s RAS [The Social Phenomenon 'Biomed' as Patient Choice: Based on an Empirical Study of a Local Patient Community of Parents of Children with ASD]. *Zhurnal issledovaniy sotsial'noi politiki* [The Journal of Social Policy Studies], 22 (3): 479–494.

DOI: DOI: 10.17323/727-0634-2024-22-3-479-494

## References

- Antunes D., Dhoest A. (2018) Autism and Social Media: The Case of Brazil. *Observatorio*, 12 (4): 1–12.
- Bettelheim B. (1967) *The Empty Fortress. Infantile Autism and the Birth of the Self*. New York: Free Press.
- Cheng J., Widjaja F., Choi J., Hendren R. (2013) Considering Biomedical/CAM Treatments. *Med State Art Rev*, 24 (2): 446–64.
- Eyal G., Hart B. (2010) How Parents of Autistic Children Became 'Experts on Their Own Children': Notes Towards a Sociology of Expertise. *Berkeley Journal of Sociology*, (56): 3–17.
- Finkelstein I. E. (2018) Model' prinyatiya terapevticheskikh reshenij v kognitivnoj medicinskoj antropologii Lindy Garro [The Model of Therapeutic Decision-Making in Cognitive Medical Anthropology by Linda Garro]. *Bulletin of St. Petersburg University. Sociology*, 11 (1): 79–89.
- Garro L. C. (1998) On the Rationality of Decision-Making Studies: Part 1: Decision Models of Treatment Choice. *Medical Anthropology Quarterly*, 12 (3): 319–340.
- Generalov V. O., Obodzinskaya T. E., Sadykov T. R., Yugay A. M., Aleksandrenkova A. N., Larionov G. V., Nikulina L. V. (2023) Neyrovospalitel'nyy komponent sistemnogo vospalitel'nogo protsessa v razvitii neyrodegenerativnykh sostoyaniy [Neuroinflammatory Component of the Systemic Inflammatory Process in the Development of Neurodegenerative Conditions]. *Psikhiatriya* [Psychiatry], 21 (5): 17–25.
- Goldani A., Downs S., Widjaja F., Lawton B., Hendren R. (2014) Biomarkers in Autism. *Front Psychiatry*, 12 (5): 1–14.
- Green V., Pituch K., Itchon J., Choi A., O'Reilly M., Sigafos M. (2006) Internet Survey of Treatments Used by Parents of Children with Autism. *Research in Developmental Disabilities*, (27): 70–84.
- Hendren R. (2013) Autism: Biomedical Complementary Treatment Approaches. *Child and Adolescent Psychiatric Clinics of North America*, 22 (3): 443–56.
- Kleinman A. (1988) *The Illness Narratives: Suffering, Healing, and the Human Condition*. New York: Basic Books.
- Kopeyko G. I., Klyushnik T. P., Zozulya S. A., Androsova L. V., Borisova O. A. (2023) Rol' markerov vospaleniya v diagnostike i optimizatsii terapii v psikiatrii [The Role of Inflammatory Markers in Diagnosis and Optimization of Therapy in Psychiatry]. *Psikhiatriya* [Psychiatry], 21 (5): 67–77.
- Lekhtsier V. L. (2015) *Linda Garro i ee mediko-antropologicheskie issledovaniya: osnovnye raboty, problemy, idei*. [Linda Garro and Her Medical and Anthropological Research: Main Works, Problems, Ideas]. Kharitonova V. I. (ed.) *Meditinskaya antropologiya: problema, metody, issledovatel'skoe pole* [Medical Anthropology: Problems, Methods, Research Field]. Moscow: Miklukho-Maklay Institute of Ethnology and Anthropology of the Russian Academy of Sciences: 30–42.

- Lekhtsier V. L., Gottlieb A. S., Finkelstein I. E., Shekunova Y. O. (2022) *Mezhdru vyborom i zabotoj: ocherki social'no-gumanitarnyh issledovanij pacientskogo i vrachebnogo opyta* [Between Choice and Care: Essays on Socio-Humanitarian Research of Patient and Medical Experience] Samara: Slovo LLC.
- Lock M., Nguyen V.-K. (2010) *An Antrthropology of Biomedicine*. Oxford: Wiley-Blackwell.
- Mattingly C., Garro L. (eds.) (2001) *Narrative and the Cultural Construction of Illness and Healing*. University of California Press.
- Mikhel' D.V. (2021) *Meditsinskaya antropologiya* [Medical Anthropology]. Moscow: Infa-M.
- Mukharyamova L., Savel'eva Zh., Kuznetsova I., Garapshina L. (2021) *Autizm v Rossii: protivorechivoe pole diagnostiki i statistiki* [Autism in Russia: A Controversial Field of Diagnosis and Statistics]. *Zhurnal issledovaniy sotsial'noi politiki* [Journal of Social Policy Studies], 19 (3): 437–450.
- Pal'tsev M.A., Belushkina N. N., Chaban E. A. (2015) *4P-meditsina kak novaya model' zdra-vookhraneniya* [4P Medicine as a New Healthcare Model]. *Vestnik vysshey shkoly organi-zatsii i upravleniya zdравookhraneniem* [Bulletin of the Higher School of Organization and Management of Healthcare], (2): 48–55.
- Parsons T. (1997) *Sistema sovremennykh obshchestv* [The System of Modern Societies]. Moscow: Aspekt-Press.
- Popper K. (1992) *Otkrytoe obshchestvo i ego vragi* [The Open Society and Its Enemies]. Moscow: Feniks.
- Rimland B. (1964) *Infantile Autism: The Syndrome and Its Implication for a Neural The-ory of Behavior*. London: Appleton-Century-Crofts.
- Rogozin D. M. (2008) *Konformnaya vyborka v torgovykh centrakh* [Conformal Sampling in Shopping Malls]. *The Sociological Journal*, (1): 22–47.
- Scassellati C., Bonvicini C., Faraone S., Gennarelli M. (2012) *Biomarkers and Attention-Deficit/Hyperactivity Disorder: A Systematic Review and Meta-Analyses*. *Psychiatry*, 51 (10): 1003–1019.
- Soh N., Walter G. (2008) *Complementary Medicine for Psychiatric Disorders in Children and Adolescents*. *Curr Opin Psychiatry*, 21 (4): 350–355.
- Sukhova D., Ivanova E., Kraevaya G., G. Ermolenko (2020) *Biomed i autizm. Sbornik statey po korrektsii narusheniy razvitiya* [Biomed and Autism. Collection of Articles on Correc-tion of Developmental Disorders]. Moscow: Izdatel'skie resheniya.
- Tsaregorodtsev A. D., Sukhorukov V. S. (2012) *Mitochondrial'naya meditsina – problemy i zadachi* [Mitochondrial Medicine – Problems and Challenges.]. *Rossiyskiy vestnik peri-natologii i pediatrii* [Russian Bulletin of Perinatology and Pediatrics], 4 (2): 4–13.
- Vasilopoulou E., Nisbet, J. (2016) *The Quality of Life of Parents of Children with Autism Spec-trum Disorder: A Systematic Review*. *Research in Autism Spectrum Disorders*, (23): 36–49.
- Whitehouse A. J. (2013) *Complementary and Alternative Medicine for Autism Spectrum Disorders: Rationale, Safety and Efficacy*. *Paediatr Child Health*, 49 (9): 438–442.
- Young J., Garro L. (1994) *Medical Choice in a Mexican Village*. Illinois: Waveland Press.